

CURSO DE MESTRADO EM ENFERMAGEM

Área de Especialização em Enfermagem Médico-Cirúrgica

Área Específica de Intervenção: Enfermagem Nefrológica

O ENFERMEIRO ESPECIALISTA ENQUANTO FACILITADOR DA GESTÃO DO REGIME TERAPÊUTICO DA PESSOA COM INSUFICIÊNCIA RENAL CRÓNICA TERMINAL EM PROGRAMA DE HEMODIÁLISE

Hugo Alexandre Viegas Jerónimo

2011



CURSO DE MESTRADO EM ENFERMAGEM

Área de Especialização em Enfermagem Médico-Cirúrgica

Área Específica de Intervenção: Enfermagem Nefrológica

O ENFERMEIRO ESPECIALISTA ENQUANTO FACILITADOR DA GESTÃO DO REGIME TERAPÊUTICO DA PESSOA COM INSUFICIÊNCIA RENAL CRÓNICA TERMINAL EM PROGRAMA DE HEMODIÁLISE

Hugo Alexandre Viegas Jerónimo

Relatório de estágio orientado por:

Prof.^a Maria Saraiva (Orientadora)

Enf.^a Herculana Carvalho (Co-orientadora)

2011



*“...há trabalhos que nos «passam ao lado»
e trabalhos que «atravessam» e agitam a nossa identidade;
há trabalhos que nos subjugam e trabalhos que controlamos;
há trabalhos que temos de realizar e trabalhos que nos realizam”*

RAMOS (2001:43).

AGRADECIMENTOS

À Professora Maria Saraiva, pela disponibilidade constante e pelos esclarecimentos e críticas que oportunamente efectuou;

À Enfermeira-Chefe Herculana Carvalho, por toda a sua colaboração e disponibilidade demonstrada tanto no decorrer do trabalho de campo, como na co-orientação deste relatório, decisivos para a concretização do mesmo;

À Enfermeira Paula Rocha, Enfermeira Rosário Esteves e Enfermeira Marta Matos, enfermeiras orientadoras dos campos de estágio, pelo apoio, disponibilidade e dedicação demonstrados, fundamentais para a consecução dos objectivos propostos para cada serviço;

A todos os meus amigos... que me têm acompanhado ao longo da minha vida, pelo incentivo nos momentos mais difíceis;

À Cristina, aos meus pais, ao meu irmão e aos meus sogros pelo incentivo, disponibilidade permanente e apoio incondicionais... por estarem sempre presentes;

A todos, muito obrigado!

RESUMO

A Insuficiência Renal Crónica Terminal (IRCT) é uma doença que afecta um número significativo de pessoas em Portugal, e que tem apresentado um crescimento importante ao longo dos últimos anos, sendo a hemodiálise (HD) o tratamento substitutivo mais utilizado (cf SOCIEDADE PORTUGUESA DE NEFROLOGIA, 2010), tratando-se, também, de uma doença que tem um impacto enorme em todos os aspectos da vida destas pessoas (KILLINGWORTH, 1993).

Os vários estudos realizados têm demonstrado que, apesar da mortalidade das pessoas em HD ser muito alta, esta varia, substancialmente, entre países e centros de diálise, após os devidos ajustamentos, sugerindo que diferenças nas práticas profissionais podem influenciar os resultados obtidos (YOUNG, *et al* 2000). Dado que os comportamentos de adesão têm sido associados a uma redução da hospitalização, morbilidade e mortalidade (Leggat *et al*, 1998, referidos por HALEY e MOSS, 2000; SARAN *et al*, 2003; WHITE, 2004), e que o papel dos enfermeiros na detecção de comportamentos de não-adesão (WHITE, 2004) e em termos de influência sobre a mudança desses comportamentos (COSTANTINI, 2006) tem sido reconhecida como de extrema importância, procurou-se identificar as intervenções de enfermagem descritas na literatura como mais eficazes na promoção da adesão ao regime terapêutico. Constatou-se a existência de um grande consenso em torno de estratégias que visam a capacitação e o *empowerment* destas pessoas, com vista à promoção de uma gestão adequada do regime terapêutico.

Em termos metodológicos, foi realizada uma revisão da literatura acerca deste tema e desenvolvido o trabalho de campo, em três locais diferentes: Serviço de Internamento de Nefrologia, Hospital de Dia de Hemodiálise e Serviço de Urgência Geral, todos do Hospital Garcia de Orta, EPE. Serão apresentadas e analisadas as actividades desenvolvidas em cada local, que contribuíram para o desenvolvimento de competências especializadas na prestação de cuidados a pessoas com IRCT em programa de HD, visando a capacitação das mesmas para uma gestão adequada ao seu regime terapêutico.

Palavras-chave: Adesão ao regime terapêutico; Gestão do regime terapêutico; Insuficiência renal crónica terminal; hemodiálise; Enfermagem

ABSTRACT

End-Stage Renal Disease (ESRD) affects a significant number of patients in Portugal, and has shown significant growth over the years, being hemodialysis (HD) the renal replacement therapy most widely used (cf SOCIEDADE PORTUGUESA DE NEFROLOGIA, 2010), as it is also a disease that has an overwhelming impact on every aspect of patient's life (Killingworth, 1993).

Despite the fact that patient's mortality in HD is very high, several studies have shown that this varies substantially between countries and dialysis centers, after appropriate adjustments, suggesting that differences in professional practices may influence the outcomes (YOUNG, *et al* 2000). As compliance behaviors have been associated with a decrease in hospitalization, morbidity and mortality (Leggat *et al*, 1998, reported by Haley and MOSS, 2000; SARAN *et al*, 2003; WHITE, 2004), and that the nursing role in detecting non-adherence behaviors (White 2004) and on behavior change (CONSTANTINI, 2006) has been recognized as extremely important, we tried to identify nursing interventions, described in the literature, as most effective in promoting adherence to the therapeutic regimen. We noticed a broad consensus about strategies that promote empowerment and self-management techniques.

As methodology, we performed a literature review on this subject and developed a field work in three different locations: Inpatient Nephrology Department, Hemodialysis Day Hospital and Emergency Department, all of Garcia de Orta Hospital, EPE. We will present and analyze the activities we performed at each location, which contributed to our expertise in providing care to people with ESRD on HD, in order to empower them to proper management of therapeutic regimen.

Keywords: Adherence; Self-management; End-Stage Renal Disease; Hemodialysis; Nursing

ÍNDICE

ÍNDICE DE GRÁFICOS.....	9
ÍNDICE DE QUADROS	9
LISTA DE SIGLAS E ABREVIATURAS	10
0. INTRODUÇÃO	11
1. FINALIDADE E OBJECTIVOS.....	14
2. METODOLOGIA	15
PARTE I - ENQUADRAMENTO TEÓRICO	18
3. CONTEXTUALIZAÇÃO DA DOENÇA RENAL CRÓNICA TERMINAL	18
4. ESTRATÉGIAS ADAPTATIVAS DO IRCT EM PROGRAMA DE HD.....	21
5. ADESÃO AO REGIME TERAPÊUTICO: REVISÃO DA LITERATURA.....	23
5.1. Indicadores de adesão ao regime terapêutico	24
5.2. Factores que influenciam a adesão	25
5.3. Consequências da não-adesão	28
5.4. Intervenções de enfermagem facilitadoras da gestão do regime terapêutico.....	29
PARTE II - TRABALHO DE CAMPO	34
6. SERVIÇO DE INTERNAMENTO DE NEFROLOGIA	34
Objectivo 1: Desenvolver competências especializadas na prestação de cuidados à pessoa com Insuficiência Renal (IR) e sua família/cuidador informal.....	35
Objectivo 2: Promover a melhoria contínua da qualidade dos cuidados.....	38
Notas finais – Serviço de Nefrologia	43
7. HOSPITAL DE DIA DE HEMODIÁLISE (HDHD).....	44
Objectivo 1: Prestar cuidados de enfermagem especializados a pessoas com IRCT em programa de HD.....	45
Objectivo 2: Promover a capacitação da pessoa com IRCT para a gestão do seu regime terapêutico.....	52
Notas finais – Hospital de dia de hemodiálise.....	60

8. SERVIÇO DE URGÊNCIA GERAL (SUG).....	61
Objectivo 1: Desenvolver competências clínicas especializadas na prestação de cuidados à pessoa com agudização de IRC.....	61
Objectivo 2 - Actuar como dinamizador da incorporação de novas evidências no contexto da prática cuidativa, com base nos contributos do trabalho de campo e pesquisa efectuados, visando os ganhos em saúde dos cidadãos bem como para o conhecimento e desenvolvimento da enfermagem.....	66
Notas finais – Serviço de Urgência Geral.....	68
9. QUESTÕES ÉTICAS	70
10. LIMITAÇÕES DO TRABALHO E QUESTÕES EMERGENTES.....	71
11. CONCLUSÕES	72
12. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	75
APÊNDICES E ANEXOS	84

APÊNDICE I - Estratégia de pesquisa para a revisão da literatura

APÊNDICE II - As implicações físicas, psicológicas, familiares, sexuais e sociais da IRCT e da hemodiálise na vida dos portadores desta doença

APÊNDICE III - Recomendações sobre a alimentação da pessoa com IRCT em programa de HD

APÊNDICE IV - Folheto “que cuidados devo ter com o meu acesso vascular”

APÊNDICE V - Plano da sessão de formação no serviço de internamento de nefrologia: “adesão ao regime terapêutico da pessoa com IRCT em programa de HD”

APÊNDICE VI - Poster “Lavagem da fístula/prótese antes da sessão de hemodiálise”

APÊNDICE VII - Folha de registo “gestão do regime terapêutico - GPID”

APÊNDICE VIII - Folha de registo “gestão do regime terapêutico - GPID”- mês de Novembro

APÊNDICE IX - Folha de registo “gestão do regime terapêutico – resultados analíticos” - mês de Novembro

APÊNDICE X - Guião de entrevista

APÊNDICE XI - Plano da sessão de formação no Hospital de Dia de Hemodiálise: “adesão ao regime terapêutico da pessoa com IRCT em programa de HD”

APÊNDICE XII - Norma de procedimento: manipulação do cateter de hemodiálise – realização de penso

ANEXO I - End-Stage Renal Disease Adherence Questionnaire (ESRD-AQ)

ANEXO II - Avaliação do estágio no Serviço de Internamento de Nefrologia

ANEXO III - Avaliação do estágio no Hospital de Dia de Hemodiálise

ANEXO IV - Avaliação do estágio no Serviço de Urgência Geral

ÍNDICE DE GRÁFICOS

Gráfico 1 – Número de pessoas que iniciaram TSFR por ano, entre 2004-2009 18

Gráfico 2 - Prevalência de utentes por TSFR, entre 2004-2009 19

ÍNDICE DE QUADROS

Tabela 1 - Princípios da auto-gestão..... 32

LISTA DE SIGLAS E ABREVIATURAS

AgHBs – antígeno de superfície do vírus da Hepatite B;

CCI – Comissão de Controlo de Infecção

CIPE – Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem;

DGS – Direcção-Geral da Saúde

DOPPS – *Dialysis Outcomes and Practice Patterns Study*;

DP – Diálise Peritoneal;

DPOC – Doença Pulmonar Obstrutiva Crónica

DRC – Doença renal crónica;

DRCT - Doença Renal Crónica Terminal;

EAP – Edema Agudo do Pulmão

EDTNA/ERCA – *European Dialysis and Transplant Nurses Association/European Renal Care Association*;

EUA – Estados Unidos da América;

FAV – Fístula Arterio-venosa

GIA – Gabinete de Informação e Acolhimento

GPID – Ganho de Peso Interdialítico;

HCV - Vírus da Hepatite C

HD – Hemodiálise;

HDHD – Hospital de Dia de Hemodiálise;

HDN – Hospital de Dia de Nefrologia;

HGO, EPE – Hospital Garcia de Orta, Entidade Pública Empresarial;

HIV/VIH – Vírus da Imunodeficiência Humana

HTA – Hipertensão arterial;

IC – Insuficiência Cardíaca;

IMC – Índice de Massa Corporal;

IR – Insuficiência Renal;

IRA – Insuficiência Renal Aguda

IRCT – Insuficiência Renal Crónica Terminal / Insuficiente Renal Crónico Terminal;

NKF – National Kidney Foundation;

OMS/WHO – Organização Mundial de Saúde;

PALOP – Países Africanos de Língua Oficial Portuguesa

PBE – Prática Baseada na Evidência;

PCR – Paragem Cardio-Respiratória;

PE – Peso de Entrada;

PS – Peso Seco;

PSd – Peso de Saída;

PTH – Hormona Paratiróideia;

REPE – Regulamento do Exercício Profissional dos Enfermeiros;

SAPE – Sistema de Apoio à Prática de Enfermagem;

SN – Serviço de Nefrologia

SPN – Sociedade Portuguesa de Nefrologia (SPN);

TFG – Taxa de Filtração Glomerular;

TSFR – Tratamento Substitutivo da Função Renal;

TxR – Transplante Renal;

UCI – Unidade de Cuidados Intensivos;

0. INTRODUÇÃO

“Unfortunately, poor patient adherence is a widespread problem in health care that carries with it substantial medical, social, and economic consequences, particularly among patients with chronic kidney disease” (KAMMERER et al, 2007, p.479).

Segundo a ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE (2005), na maior parte dos países, as doenças crónicas são responsáveis por 60% das causas de morte. De facto, tem-se verificado um aumento da prevalência da doença crónica nos últimos anos, e a Doença Renal Crónica (DRC) não é excepção.

Em 2004, segundo a Sociedade Portuguesa de Nefrologia (SPN), haviam iniciado Tratamento Substitutivo da Função Renal (TSFR), em Portugal, 2268 pessoas e, em 2009 (últimos dados disponíveis neste momento) foram 2548 as pessoas que iniciaram TSFR o que condiciona um acréscimo, em 5 anos, de 11%. Se compararmos com o ano transacto, 2009 teve mais 81 pessoas (3,18%) a iniciarem TSFR relativamente a 2008. Ainda segundo a mesma fonte, em termos de prevalência, em 2004, existiam 8077 pessoas a realizar HD que evoluiu para 9646 em 2009 (aumento de 19.43% em 5 anos). Seguindo a tendência dos anos anteriores, a HD mantém-se o tratamento dialítico mais utilizado para estas pessoas dado que, em 2009, 2300 iniciaram HD, contra as 229 que iniciaram DP (SPN, 2010), o que demonstra bem a importância que esta técnica representa no tratamento destas pessoas em Portugal.

Estes números demonstram bem a realidade da doença em Portugal e o aumento significativo da sua incidência e prevalência. O aumento da prevalência desta doença está relacionado, por um lado com o aumento da incidência e, por outro, com a maior longevidade destas pessoas. Como se verifica no Plano Nacional de Saúde 2004-2010, as taxas de mortalidade por IRC mostravam, já nessa altura, uma tendência decrescente, a qual se tem mantido, tal como o demonstram o progressivo aumento na prevalência bem como na idade média das pessoas em HD que, em 2007, era de 63,8 anos, tendo aumentado para 64,3 anos em 2008 e 65,2 anos em 2009.

O tratamento dialítico melhora muitas das manifestações clínicas da insuficiência renal (IR) e adia o que seria uma morte iminente, no entanto, apesar deste inegável sucesso, as pessoas em hemodiálise apresentam percentagens de hospitalização e mortalidade mais elevadas e menor qualidade de vida do que a população em geral (YOUNG et al 2000). Os vários estudos realizados têm demonstrado que, apesar da mortalidade das pessoas em HD ser muito alta, esta varia substancialmente entre países e centros de diálise (após o ajustamento à idade, sexo e à presença ou não de diabetes), o

que sugere que diferenças nas práticas profissionais podem influenciar os resultados obtidos (YOUNG, *et al* 2000).

Os comportamentos de não-adesão têm sido associados a um aumento da hospitalização, morbilidade e mortalidade (Leggat *et al*, 1998, referidos por HALEY e MOSS, 2000; SARAN *et al*, 2003; entre outros). WHITE (2004) refere que os enfermeiros têm um papel de extrema importância na detecção de destes comportamentos e, de acordo com COSTANTINI (2006), são também os profissionais que estão na melhor posição para influenciar o comportamento dos utentes. De facto, seria de esperar este papel de relevo por parte dos enfermeiros, já que são estes que estão regularmente junto dos utentes, principalmente no caso das pessoas com IRCT em programa de HD, devido à regularidade do seu tratamento (maioritariamente de três sessões semanais de quatro horas). No entanto, como sugere MACHADO (2009), as intervenções destes profissionais são ainda pouco sistematizadas tendo concluído, no seu estudo, que os utentes têm a percepção que as intervenções dos enfermeiros relativamente a adesão se limita ao esclarecimento de dúvidas, quando interpelados nesse sentido, o que não é, certamente, uma intervenção coincidente com o mandato social da profissão.

De acordo com o Regulamento n.º122/2011 (p.8648) da Ordem dos Enfermeiros, o Enfermeiro especialista é o enfermeiro “com um conhecimento aprofundado num domínio específico de Enfermagem, tendo em conta as respostas humanas aos processos de vida e aos problemas de saúde, que demonstra níveis elevados de julgamento clínico e tomada de decisão, traduzidos num conjunto de competências clínicas especializadas relativas a um campo de intervenção especializado”.

Pretende-se, com a realização deste relatório, descrever o desenvolvimento de competências especializadas em Enfermagem Médico-Cirúrgica, na área específica de intervenção de enfermagem nefrológica, em consonância com o perfil de competências do enfermeiro especialista definidos no documento orientador deste curso, pelas competências definidas pela EDTNA/ERCA¹, bem como pelo perfil de competências comuns² e específicas³ emanadas pela Ordem dos Enfermeiros. Assim, define-se como competências a atingir:

¹ CHAMNEY e SARAIVA (2007);

² Regulamento n.º122/2011;

³ Regulamentos n.ºs 124/2011, 125/2011, 126/2011, 128/2011, 129/2011;

- ▶ Agir como perito na prestação de cuidados de enfermagem à pessoa adulta e idosa com doença renal crónica e seus significantes, numa perspectiva holística, ao longo do ciclo de vida, nos diferentes níveis de prevenção e em diversos contextos;
- ▶ Agir como dinamizador da capacitação da pessoa adulta e idosa na gestão da sua doença renal crónica no seio da família e comunidade;
- ▶ Intervir como perito:
 - Na criação de condições que garantam a prestação de cuidados de qualidade;
 - Na dinamização de uma cultura de melhoria contínua da qualidade dos cuidados e da formação dos profissionais;
- ▶ Assumir um papel dinamizador na construção e divulgação do saber nesta área de intervenção;
- ▶ Suportar a prática clínica na investigação e no conhecimento;
- ▶ Agir como facilitador da aprendizagem, em contexto de trabalho;
- ▶ Promover a parceria entre a equipa, os utentes e os cuidadores informais.

Para desenvolver aquelas competências, propomo-nos, numa primeira fase, a realizar uma revisão da literatura que sintetize o conhecimento existente sobre esta temática, com o objectivo de identificar as implicações desta doença nas pessoas, descrever as estratégias adaptativas utilizadas e, mais especificamente na área da adesão ao regime terapêutico, definir o seu conceito, identificar os factores que a influenciam, os indicadores que a avaliam, as suas consequências e, por fim, descrever as intervenções descritas na literatura que possam ser implementadas pelo enfermeiro especialista para ajudar estas pessoas a gerirem o seu regime terapêutico de forma mais eficaz. Numa segunda fase, correspondente ao trabalho de campo, que decorreu no Serviço de Internamento de Nefrologia, no Hospital de dia de Hemodiálise e no Serviço de Urgência Geral, todos do Hospital Garcia de Orta, EPE, serão descritas as actividades realizadas, que procuraram dar resposta aos objectivos propostos (apresentados no capítulo seguinte). O quadro de referência que norteará o desempenho em termos de prática clínica será o modelo de Dreyfus aplicado à enfermagem por BENNER (2001). Segundo este modelo, na “aquisição e desenvolvimento de uma competência, um estudante passa por cinco níveis sucessivos de proficiência: iniciado, iniciado avançado, competente, proficiente e perito” (BENNER, 2001, p.43). Todo o trabalho a ser desenvolvido no decorrer do trabalho de campo tem como objectivo, o desenvolvimento de competências de nível proficiente/perito.

1. FINALIDADE E OBJECTIVOS

“O projecto (...), acarreta sempre (...), uma certa dose de incerteza, mas, se alguém deseja correr o risco de tal incerteza, é porque está implicado num problema e de qualquer forma lhe procura dar resposta, assumindo face a ele, uma posição”
(CORTESÃO, 1992:85).

O processo de certificação de competências clínicas especializadas, encetado pela Ordem dos Enfermeiros, pretende assegurar que o enfermeiro especialista detém um “conjunto de conhecimentos, capacidades e habilidades que mobiliza em contexto de prática clínica que lhe permitem ponderar as necessidades de saúde do grupo-alvo e actuar em todos os contextos de vida das pessoas, em todos os níveis de prevenção” (ORDEM DOS ENFERMEIROS, 2010b, p.2). De facto, como cada processo de saúde/doença é vivida de forma singular por cada indivíduo, é essencial que o Enfermeiro Especialista, na sua área de especialidade, promova, estimule, facilite e sirva de suporte aos projectos de saúde de cada indivíduo, contribuindo para a sua qualidade de vida. A sua actuação tem que ser alicerçada nos saberes adquiridos da prática em estreita articulação com todo um leque de informação científica, técnica e tecnológica actualizada e apoiada na evidência. É, então, com vista ao desenvolvimento das competências descritas no capítulo anterior, que se apresentam os objectivos específicos para cada campo de estágio:

► Serviço de Internamento de Nefrologia:

- 1. Desenvolver competências especializadas na prestação de cuidados à pessoa com Insuficiência Renal (IR) e sua família/cuidador informal;*
- 2. Promover a melhoria contínua da qualidade dos cuidados.*

► Hospital de Dia de Hemodiálise (HDHD):

- 1. Prestar cuidados de enfermagem especializados a pessoas com IRCT com necessidade de TSFR;*
- 2. Promover a capacitação da pessoa com IRCT para a gestão do seu regime terapêutico.*

► Serviço de Urgência Geral (SUG):

- 1. Desenvolver competências clínicas especializadas na prestação de cuidados à pessoa com agudização de IRC.*
- 2. Actuar como dinamizador da incorporação de novas evidências no contexto da prática cuidativa, com base nos contributos do trabalho de campo e pesquisa efectuados, visando os ganhos em saúde dos cidadãos bem como para o conhecimento e desenvolvimento da enfermagem.*

Todos estes objectivos e respectivas actividades serão desenvolvidos na Parte II deste relatório.

2. METODOLOGIA

“Curiosidade, criatividade, disciplina e especialmente paixão são algumas exigências para o desenvolvimento de um trabalho criterioso, baseado no confronto permanente entre o desejo e a realidade” (GOLDENBERG, 1999)

Como estratégia metodológica para a realização deste relatório e, simultaneamente, para sustentação da prática clínica, foi realizada uma revisão da literatura subordinada ao tema em estudo e, como ponto de partida, foi formulada a seguinte pergunta de investigação: “Quais as intervenções de enfermagem que influenciam a adesão ao regime terapêutico dos adultos (≥ 18 anos) com IRCT em programa de HD”. A pesquisa foi realizada nas bases de dados da EBSCO, nos catálogos da Escola Superior de Enfermagem de Lisboa (ESEL) bem como através do motor de busca da Google e Google académico. A estratégia utilizada para a pesquisa na EBSCO bem como os critérios para considerar os estudos para revisão, e critérios de inclusão e exclusão dos mesmos, podem ser consultados no Apêndice I.

Foi ainda realizada uma outra pesquisa para obtenção de artigos do estudo *Dialysis Outcomes and Practice Patterns Study* (DOPPS) o qual é um estudo prospectivo, longitudinal e observacional de utentes, de instalações e de práticas em hemodiálise, realizado em vários países com uma vasta, aleatória e representativa população de utentes de cada país, com o objectivo de identificar os procedimentos/práticas que melhoram a qualidade de vida e longevidade das pessoas em hemodiálise (YOUNG *et al*, 2000; GOODKIN, MAPES e HELD, 2001; ROBINSON e PORT, 2010). Foram já realizados 3 estudos: o *DOPPS I*, que começou em 1996, nos EUA, e de 1998-1999 no Japão, Itália, Alemanha, França, Espanha e Reino Unido; no *DOPPS II* (2002-2004) e no *DOPPS III* (2005-2008), àqueles sete países juntaram-se o Canadá, a Suécia, a Bélgica, a Austrália e a Nova Zelândia. Em 2009 iniciou-se o *DOPPS IV* que irá incluir, aproximadamente, 10000 utentes daqueles países. Estes estudos baseiam-se na hipótese de que diferenças mensuráveis nas práticas realizadas em diálise influenciam os 4 resultados em estudo: mortalidade, qualidade de vida, hospitalização e acessos vasculares (YOUNG, 2000; GOODKIN, MAPES e HELD, 2001; ROBINSON e PORT, 2010). Assim, pretende-se identificar quais as intervenções que estão associadas aos melhores resultados, ajustadas por *case-mix* (YOUNG, 2000). Esta pesquisa foi realizada também na EBSCO bem como no site: http://www.dopps.org/d_cdArchive/DoppsCD2009/ResearchSlidePresentation.htm.

Foi esta revisão da literatura que permitiu o aprofundar de conhecimentos nesta área específica de intervenção, constituindo o suporte teórico ao trabalho de campo desenvolvido e à revisão da literatura apresentada nos capítulos seguintes. Citando

COLLIÈRE (1999) “os conhecimentos não podem ser utilizáveis e constituir fontes de desenvolvimento se não forem o ponto de encontro da experiência vivida (...)”. Assim, toda a pesquisa realizada, apenas faz sentido se tiver como intenção a transformação da prática, visando a melhoria da qualidade dos cuidados.

De forma a desenvolver competências de enfermeiro especialista, foram estabelecidos objectivos gerais e específicos bem como delineadas as actividades a desenvolver em cada um dos campos de estágio.. O trabalho de campo foi desenvolvido no Serviço de internamento de Nefrologia, no Hospital de dia de Hemodiálise e no Serviço de Urgência Geral, todos do Hospital Garcia de Orta, EPE.

A escolha pela Unidade de Hemodiálise prende-se com a própria temática a desenvolver: a gestão do regime terapêutico da pessoa com IRCT em programa de HD. Considera-se o trabalho de campo neste local como fundamental para a concretização deste projecto. Relativamente ao Serviço de Internamento de Nefrologia, este pode constituir-se como um local-chave para a identificação de obstáculos a uma adequada gestão do regime terapêutico, através do envolvimento da família que tem a possibilidade de permanecer durante mais tempo, dado o período das visitas ser mais alargado. No que concerne ao Serviço de Urgência Geral (onde actualmente exercemos funções), considerámos pertinente a realização de parte do ensino clínico neste serviço, por assistirmos a alguns episódios de internamento e de urgência no contexto de descompensação de IRC, e por outros dois motivos: por um lado, pelo nosso dever de trazer contributos da investigação para o nosso serviço e, desta forma, contribuir para a melhoria dos cuidados prestados; por outro lado, pelo facto de, como sugere WHITE (2004) e a EDTNA/ERCA (CHAMNEY e SARAIVA, 2007), a forma mais eficaz de produzir mudanças de comportamentos a longo prazo, nestas pessoas, é ajudando-as em momentos de agudização, a reconhecer de que forma os seus comportamentos afectam a sua saúde (neste caso, como os seus comportamentos condicionaram o actual internamento, e de que forma o poderiam ter evitado), procurando condicionar os “comportamentos cognitivos” referidos por WHITE (2004) e contribuindo para uma mais adequada gestão do regime terapêutico.

A opção por realizar todo o ensino clínico no mesmo hospital prende-se com o facto sentirmos como lacuna, enquanto profissionais, de desconhecer as realidades e os contextos dos serviços com os quais tantas vezes temos contacto quando procedemos à transferência de utentes do nosso serviço. Consideramos que o conhecimento destes contextos promoverá uma mais eficaz comunicação entre os serviços que, inevitavelmente,

se repercutirá na melhoria da qualidade do serviço prestado aos utentes no seio de uma mesma instituição.

Ao longo do trabalho de campo, e conforme planeado, foram, ainda, realizadas conversas informais com peritos desses locais, nomeadamente a enfermeira co-orientadora deste relatório, e as enfermeiras orientadoras de cada campo de estágio, que permitiram direccionar alguma pesquisa bibliográfica acessória bem como focar a atenção no essencial.

Como guia norteador para realização do quadro conceptual deste relatório bem como para o desenvolvimento da nossa prática clínica, foi utilizada a Teoria da transição de Afaf Ibrahim Meleis (1994).

De acordo com este modelo teórico, a transição é definida como a passagem de uma fase da vida, condição ou status para outra, referindo-se tanto ao processo como ao resultado de interacções complexas entre a pessoa(s) e o ambiente, estando imbuída no contexto e na situação (Chick e Meleis, 1986, referidos por MELEIS e TRANGENSTEIN, 1994). Esta teórica identificou alguns indicadores de uma transição bem sucedida, nomeadamente, o bem-estar emocional, o domínio da situação (*mastery*), a qualidade de vida, a adaptação, a capacidade funcional e a transformação pessoal. Considera que a enfermagem pode dar uma contribuição única neste processo, dado o seu propósito ser o proporcionar um sentimento de bem-estar. Define, então, enfermagem como o facilitar de transições para aumentar o sentimento de bem-estar, sendo o cuidado de enfermagem, portanto, o processo de facilitar transições (MELEIS e TRANGENSTEIN, 1994)

Considera que, ao contrário da doença aguda, a doença crónica requer um processo de transição. Definindo a missão de enfermagem como facilitar transições, permite aos enfermeiros demonstrar a sua perícia como suporte em experiências que não estão limitadas no tempo, nem no espaço, como é o caso da doença crónica (*idem*).

PARTE I - ENQUADRAMENTO TEÓRICO

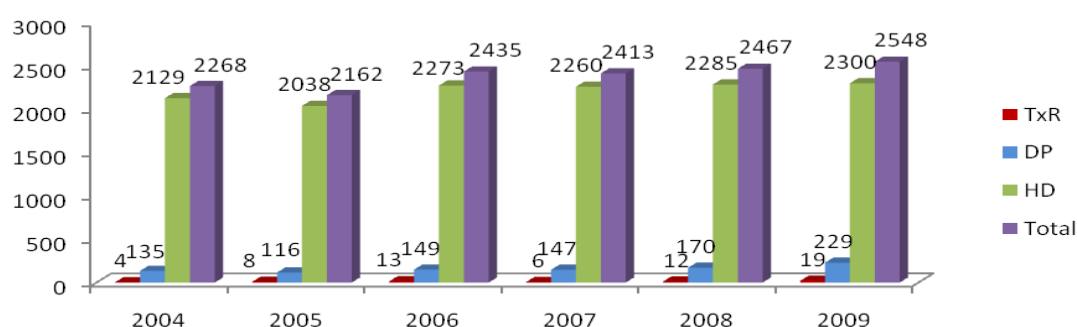
3. CONTEXTUALIZAÇÃO DA DOENÇA RENAL CRÓNICA TERMINAL

“Hemodialysis is a life saving but complex therapy. It makes enormous demands on patients with end-stage renal disease” SARAN et al (2003, p.254).

A doença renal crónica (DRC) é definida como um compromisso irreversível e de longa duração, da função renal (KASPER et al, 2006), sendo caracterizada por 5 estadios, definidos com base na redução da Taxa de Filtração Glomerular (TFG). As pessoas nas quais a doença evolua até ao estadio 5, denominado de insuficiência renal crónica terminal (IRCT), necessitarão de iniciar técnica substitutiva da função renal.

A doença renal crónica terminal (DRCT) é uma condição potencialmente fatal e incapacitante (KHALIL, LENNIE, FRAZIER, 2010) que afecta, em Portugal, segundo dados de 2009 (Sociedade Portuguesa de Nefrologia [SPN], 2010), 16010 pessoas, as quais têm necessidade de um dos tratamentos de substituição da função renal (TSFR) disponíveis para sobreviver: hemodiálise (HD), diálise peritoneal (DP) ou transplante renal (TxR). Nesse mesmo ano, 2548 pessoas iniciaram um TSFR que, se compararmos com dados de 2004, quando 2268 pessoas iniciaram alguma daquelas técnicas, constatamos que ocorreu um acréscimo de 11%, em 5 anos. Só de 2008 para 2009 verificou-se um aumento de 3,18% de pessoas a iniciarem TSFR, das quais, na sua maioria iniciaram HD: 2300, contra as 229 que iniciaram DP (vide Gráfico 1).

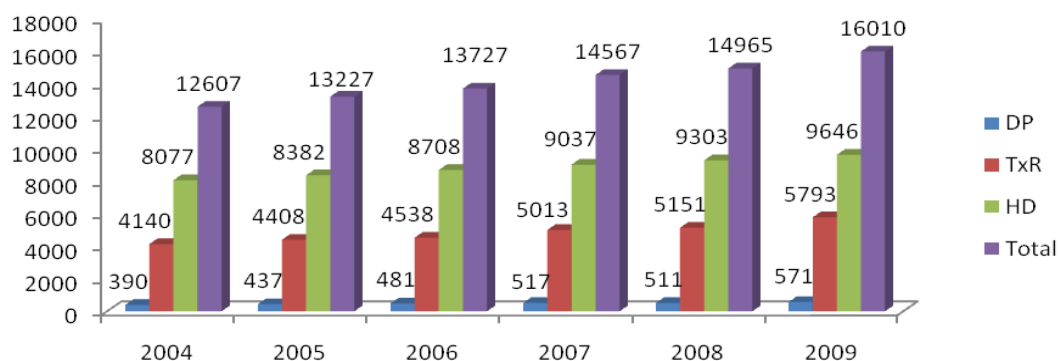
Gráfico 1 – Número de pessoas que iniciaram TSFR por ano, entre 2004-2009



Fonte: Adaptado de SPN (2010)

Quando observamos a prevalência, segundo a mesma fonte, em 2004, existiam 8077 pessoas a realizar HD que evoluiu para 9646 em 2009 (aumento de 19.43% em 5 anos) (vide Gráfico 2). A HD surge, então, como o tratamento dialítico mais utilizado para estas pessoas, o que reforça a importância que esta técnica representa no tratamento das mesmas, em Portugal.

Gráfico 2 - Prevalência de utentes por TSFR, entre 2004-2009



Fonte: Adaptado de SPN (2010)

Estes números relatam bem a realidade da doença em Portugal e o aumento significativo da sua incidência bem como da sua prevalência, no entanto, não conseguem transmitir o verdadeiro impacto que esta condição tem na vida das pessoas, como veremos nos capítulos seguintes.

A prevenção primária da doença, apesar de essencial, ainda se mantém sem ser a principal preocupação do nosso sistema de saúde, focado, principalmente, no tratamento de doenças agudas. A disfunção inicial do rim passa, muitas vezes, despercebida, pelo próprio médico assistente, levando a um inadequado tratamento preventivo nos estadios iniciais (CLARKSON e ROBINSON, 2010). Num estudo DOPPS, realizado por YOKOYAMA *et al* (2009), estes verificaram que uma referência precoce para um nefrologista, ainda na fase pré-dialítica, é um importante e modificável factor de risco, que está também associado a uma melhor saúde mental das pessoas após iniciarem HD.

Por outro lado, associadas a esta doença estão, em muitos casos, anos de inadequada gestão de outras doenças como a hipertensão arterial (HTA) e a diabetes *mellitus*, que culminam no agravamento da função renal, e por fim na falência do rim. Como refere WHITE (2004), geralmente, quando uma pessoa atinge o estadio terminal da IRC, o padrão de não-adesão tem sido desenvolvido e refinado ao longo de mais de 50 anos. De facto, estes comportamentos, muitas vezes desajustados das recomendações dos profissionais de saúde, sedimentados ao longo de anos, e potenciados pela inexistência de sintomatologia na fase inicial, dificultam a adaptação e a adesão ao novo regime terapêutico, associado a estadios mais avançados da DRC. Nesta linha de pensamento, refere, ainda, WHITE (2004) que, a estas pessoas com longo historial de comportamentos de não-adesão é solicitado que, imediata e permanentemente, modifiquem o seu regime alimentar e hídrico, se lembrem de tomar uma grande quantidade de medicamentos e mudem o seu estilo de vida para se adaptarem à HD, não surpreendendo, portanto, que,

ocasional ou flagrantemente, estas demonstrem comportamentos de não-adesão. Uma vez mais, a inadequada gestão do regime terapêutico nos estadios de pré-diálise contribui, inevitavelmente, para o agravamento da função renal até à falência do órgão. Quando esta ocorre, a sintomatologia começa a ser, progressivamente, mais evidente, surgindo sinais e sintomas de sobrecarga hídrica refractária aos diuréticos (edemas, cansaço fácil e dificuldade respiratória, que pode culminar em edema agudo do pulmão), hipercaliémia e/ou acidose metabólica, encefalopatia, pericardite, má-nutrição calórico-proteica e o denominado “síndrome urémico”, que inclui: anorexia, perda de peso, dispneia, fadiga, prurido, confusão e alteração do sono e do paladar. A maioria destes problemas acabam por se resolver com o início da diálise (KASPER *et al*, 2006).

A indução da diálise, em geral, depende de uma combinação de sintomas, co-morbilidades e de parâmetros laboratoriais apresentados pelo utente. Este tratamento requer o acesso directo à circulação sanguínea, geralmente e preferencialmente, através de uma fístula arteriovenosa (anastomose cirúrgica de uma veia a uma artéria, geralmente no braço), mas podendo também ser utilizado outro tipo de acesso vascular como um enxerto/prótese arteriovenosa ou um cateter inserido numa veia de grande calibre. A maioria destas pessoas são dialisadas três vezes por semana, em regra, durante 3 a 4 horas (*ibidem*). Normalmente, ao iniciar diálise, o utente sente-se melhor, anda melhor e parece estar a adaptar-se bem à doença, no entanto, esta trata-se apenas de uma das fases pelas quais estas pessoas passam ao longo do curso da doença, até à desejável adaptação.

Tal como sugere KILLINGWORTH (1993), a IRCT tem um impacto enorme em todos os aspectos da vida e actividade do seu portador. Estes são de diversa ordem, nomeadamente de nível físico, psicológico, social, familiar e sexual, todos eles interligados e influenciando-se mutuamente. São implicações para as quais os enfermeiros devem estar atentos uma vez que estas influenciam e são influenciadas pela forma como a pessoa gere o seu regime terapêutico (podem, inclusivamente, estar na base da sua incapacidade apresentada em ultrapassar as dificuldades, pelo que se remete para o *Apêndice II*, onde se apresenta uma síntese desta problemática).

A IRCT condiciona, nas pessoas que dela padecem, um compromisso para toda a vida com a sua terapia de substituição da função renal e com o tratamento médico da sua doença de base, como forma de garantir a sobrevivência, o que lhes apresenta um grande desafio relacionado com a adesão ao tratamento (National Kidney Foundation, 2002 referido por KIM e EVANGELISTA, 2010). Apresenta-se, no capítulo seguinte algumas estratégias adaptativas do IRCT em programa de HD, descritas na literatura consultada.

4. ESTRATÉGIAS ADAPTATIVAS DO IRCT EM PROGRAMA DE HD

“Either old role repertoires must be adapted to fit the constraints of the condition, or new role repertoires must be developed” (CURTIN *et al*, 2005, p.392).

Perante a doença aguda, as pessoas suspendem a sua vida normal até que consigam recuperar da doença e, quando isso sucede, esperam ser capazes de recuperar a mesma vida e desempenhar os mesmos papéis. Esta situação é muito diferente quando se fala de doença crónica, uma vez que esta é para toda a vida, forçando a ajustamentos nos padrões de vida. O primeiro passo neste processo é compreender a natureza e alcance dos constrangimentos impostos pela doença e aprender a viver com eles. Os recursos internos têm que ser adaptados aos constrangimentos da sua condição ou novos recursos têm que ser desenvolvidos. Estas pessoas têm que, necessariamente, adaptar-se emocionalmente ao facto de serem portadores de doença crónica, uma realidade que altera o seu olhar sobre a vida, os seus objectivos e aspirações (CURTIN *et al*, 2005). KILLINGWORTH (1993), baseando-se na *teoria da crise* de Moos e Schaefer (1984) refere que, segundo esta teoria, os indivíduos necessitam de agir num permanente estado de equilíbrio e que, quando este estado é quebrado, o individuo utiliza formas prévias, bem sucedidas, para reagir. A crise surge quando os mecanismos habituais de *coping* são ineficazes, sendo utilizados novos padrões de resposta, os quais podem resultar numa adaptação saudável ou patológica. Steffen (1989), referido por aquele autor, identificou algumas situações de crise ao longo da doença: (1) quando é feito o primeiro diagnóstico de IRCT; (2) hospitalização; (3) construção do acesso; (4) Início da diálise (5) seis meses após início da diálise; (6) alterações nas restrições ou no horário da diálise (7) alteração da modalidade de tratamento (8) complicações (9) alterações significativas no estado de saúde.

NOLASCO (1982a), caracteriza as alterações psicológicas verificadas nestas pessoas, em 3 fases distintas: (1) *Período pré-diálise*, em que, associado à possibilidade de iniciar HD, as pessoas podem apresentar ansiedade marcada, depressão severa ou negação da doença, associadas, aos sintomas físicos e às alterações familiares e sociais; (2) *Início da diálise*, em que, sendo confrontado com o início iminente da HD, podem surgir o medo da morte, da construção de acesso vascular ou receio da própria técnica de diálise, para além dos referidos na fase anterior. DELGADO (1997, p.203) refere que nesta fase, o utente pode manifestar apatia ou mesmo aparente alheamento face às exigências impostas pela diálise ou, por outro lado, evidenciando ansiedade marcada e reacções de pânico durante a diálise; (3) *Período de diálise*, no qual se distinguem 3 fases:

- ▶ Fase de lua-de-mel: ao iniciar o tratamento, surge melhoria clínica, com redução do cansaço e aumento da capacidade física e psíquica, acompanhada de sensação de confiança, contentamento e de libertação da doença;
- ▶ Fase da desilusão: Surge, geralmente, até aos 6 meses após o início da hemodiálise e é desencadeada por problemas clínicos que surgem (com o acesso vascular, controle de peso e a HTA) e pelo reinício da actividade profissional. A necessidade de reassumir a independência desencadeia um novo desequilíbrio verificando que a HD não é a libertação da doença. Podem surgir alterações psicológicas como: rejeição da diálise ou outros tratamentos, desilusão, depressão, regressão e/ou chamada de atenção sobre si. Destas, a rejeição mostra-se como a mais grave, em que o utente nega a existência da doença, fazendo vários excessos, com as consequências que frequentemente daí advêm. DELGADO (1997), que denomina esta fase de “depressão”, refere que surgem sentimentos de revolta e raiva muito marcados, reactiva às múltiplas perdas sofridas (perda da saúde, das capacidades físicas, autonomia, estatuto familiar, social e laboral) deprimindo-se e dando origem, por vezes a comportamentos regressivos (irritável, conflituoso, queixoso e apelativo, exagerando o seu papel de doente para obter maior atenção sobre si). O recurso a apoio psicológico pode ser importante;
- ▶ Fase de adaptação a longo prazo: o utente readquire o equilíbrio psicológico, compreendendo e aceitando as suas limitações e “dominando a técnica que o rodeia”. Trata-se de uma fase que algumas pessoas só atingem após anos de HD, que alternam com períodos de alteração do equilíbrio atingido, devido a factores de stress a que estão permanentemente sujeitas. A tensão entre os constrangimentos impostos pelo tratamento e a autonomia é descrita como “uma corda tensa de adesão-independência”(KUTNER,2001).

Segundo BERTOLIN *et al* (2008, p.180), os factores de stress são enfrentados de acordo com o valor que têm para os envolvidos e sendo resolvidos através de uma de duas formas: regulando a resposta emocional perante esses factores – estratégias de *coping* orientadas para as emoções –, ou controlando/alterando o problema causador de stress – estratégias de *coping* orientadas para os problemas. Através da revisão da literatura que realizaram, verificaram que as estratégias focadas no problema são as mais utilizadas por estas pessoas, e que a depressão estava mais relacionada com as estratégias focadas na emoção. Quando eficaz, a estratégia será reutilizada em situações semelhantes.

Aqueles autores consideram que a identificação das estratégias adaptativas destas pessoas mostra-se muito importante para uma intervenção individualizada, que facilite a gestão dos factores de stress inerentes à doença e ao tratamento, contribuindo para uma melhor adaptação ao regime terapêutico.

5. ADESÃO AO REGIME TERAPÊUTICO: REVISÃO DA LITERATURA

“Patients with ESRD require a lifetime commitment to their renal replacement therapy (RRT) and the medical treatment for their underlying disease for survival, and are faced with many challenges related to adherence to their treatment”

(National Kidney Foundation, 2002 referido por KIM e EVANGELISTA, 2010, p.271).

Como referem HAILEY e MOSS (2000), a não-adesão nas pessoas em HD mantém-se um sério problema, apesar de ter sido demonstrado que está inversamente relacionada com a sobrevivência. Salientam, ainda, que os resultados dos estudos realizados variam de acordo como esta é definida (a não-adesão varia desde os 2 aos 50%). Torna-se imprescindível, portanto, antes de mais, definir o seu conceito.

Etimologicamente diferentes, surgiram, ao longo dos anos, na literatura de língua inglesa, termos como *compliance*, *adherence*, *concordance*, *negotiation* e *self-management* os quais têm sido associados a diferentes perspectivas de adesão, do ponto de vista da participação do utente na decisão (*compliance*, p.ex., é interpretada como uma atitude passiva e de complacência do utente perante a prescrição dos profissionais de saúde) (cf RUSSEL *et al*, 2003; KILLINGWORTH, 1993). Esta tendência de transferência de responsabilidades do profissional para a pessoa com IRCT tem se verificado ao longo do tempo e, apesar de muitos artigos ainda utilizarem a terminologia *compliance*, uma vasta literatura tem utilizado preferencialmente o termo *adherence* ou *self-management*. A Organização Mundial de Saúde (OMS), que lançou, em 2003, uma iniciativa global para melhorar os níveis de adesão, foca-se no termo adesão (*adherence*), definindo-o como a “extensão em que o comportamento da pessoa, relativamente à toma de medicação, seguimento de uma dieta e/ou alteração de hábitos e estilos de vida, corresponde ao que lhe é recomendado pelos profissionais de saúde” (WORLD HEALTH ORGANIZATION [WHO], 2003, sec. 1, cap. 1, p.3).

Em Portugal, a literatura utiliza preferencialmente o termo adesão ao regime terapêutico. Interessa, também, verificar como é definido o conceito na Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem (CIPE) do International Council of Nurses (ICN). De acordo com o ICN o comportamento de adesão é “um tipo de Comportamento de Procura de Saúde com as características específicas: acção auto-iniciada para promover o bem-estar, recuperação e reabilitação, seguindo as orientações sem desvios, empenhado num conjunto de acções ou comportamentos” (ICN, 2005, p.57). A partir deste conceito, define Gestão do Regime Terapêutico como “um tipo de Comportamento de Adesão com as características específicas: executar as actividades, cumprindo um programa de tratamento da doença e das suas complicações, actividades essas que são satisfatórias para atingir objectivos específicos de saúde, integrar actividades para tratamento ou

prevenção da doença na vida diária” (ICN, 2005, p.57). A adesão ao Regime Terapêutico é, então, definida como “um tipo de Gestão do Regime Terapêutico com as características específicas: desempenhar actividades para satisfazer as exigências terapêuticas dos cuidados de saúde; aceitação do decurso de tratamento prescrito como prestador de cuidado ou apoiante” (idem). Serão utilizados, ao longo deste relatório, os termos gestão ou adesão conforme as definições do ICN, excepto quando utilizados no contexto de referências de outros autores, sendo aí utilizadas, as traduções mais fiéis das ideias dos mesmos.

5.1. Indicadores de adesão ao regime terapêutico

As “pessoas que sofrem de insuficiência renal têm poucas hipóteses de disfarçar o facto de não estarem a cumprir as instruções dos profissionais porque os resultados das análises de sangue, a tensão arterial e o ganho de peso revelam a falta de diálise e os abusos alimentares ou hídricos, assim como a não toma da medicação” (THOMAS, 2005, p.97).

Refere KIM e EVANGELISTA (2010) que os resultados dos estudos da adesão, nestas pessoas, têm sido variados, apresentando valores de não-adesão, em termos de comparência à sessão de HD, medicação, restrição hídrica e dietética que variaram, nesses estudos, entre 0 a 32.3%, 1.2% a 81%, 3.4% a 74%, e 1.2% a 82.4%, respectivamente. Relacionam esta variação com a inconsistência das medidas usadas e a falta de definições operacionais clinicamente relevantes de não-adesão.

Como foi referido anteriormente, os valores de não-adesão dependem de como esta é definida e avaliada. Segundo HAILEY e MOSS (2000), a adesão à dieta e à medicação é frequentemente aferida pelos níveis séricos de fósforo e potássio pré-dialíticos, enquanto a avaliação da gestão da ingestão hídrica é avaliada pelo GPID. Aqueles autores consideram problemático o facto de os investigadores terem vindo a definir a não-adesão com base em valores de corte arbitrários para estas variáveis, o que dificulta as comparações entre estudos. Referem, então um estudo, realizado por Leggat *et al* (1998), em 6251 utentes nos EUA, no qual se identificaram alguns indicadores de não-adesão, relacionados com o aumento da mortalidade:

- ▶ Faltar a uma ou mais sessões de HD;
- ▶ Reduzir pelo menos uma sessão de HD em mais de 10 min;
- ▶ GPID superior a 5,7% do peso seco;
- ▶ Fósforo sérico superior a 7,5mg/dL.

Neste estudo, verificou-se que, cada falta à sessão estava relacionada com um aumento de 10% da mortalidade e que reduzir o tempo da sessão em três ou mais sessões por mês conferia um aumento de 20% na mortalidade. Também o GPID estava a associado

a um risco de morte 35% maior. As pessoas com fósforo superior a 7,5mg/dL apresentaram um agravamento em 13% da mortalidade. Nas pessoas em que a não-adesão se verifique em duas ou mais medidas, verificou-se um aumento de 36% no risco de morte. Os resultados obtidos mostraram que 8,5% das pessoas faltavam a sessões de HD; 20% reduziam as suas sessões; 10% apresentavam mais do que 5,7% de GPID, e que 22% tinham fósforo superior a 7,5mg/dL.

Foram também estes os indicadores utilizados por SARAN *et al* (2003), num estudo DOPPS, que avaliou a adesão em 7676 utentes de 311 clínicas dos EUA, Reino Unido, Espanha, França, Itália, Alemanha e Japão, tendo-se verificado que a não-adesão, aumentava significativamente o risco de hospitalização e mortalidade.

Numa outra linha de estudos, PIFER *et al* (2002), verificaram que reduções no Índice de Massa Corporal (IMC), albumina e creatinina séricas estavam associados a um risco significativamente maior de mortalidade. Consideram que as intervenções focadas na modificação destes indicadores do estado nutricional podem ter um impacto importante na sobrevivência destas pessoas.

5.2. Factores que influenciam a adesão

“several studies have demonstrated that multiplicative models of adherence predictors may be informative in certain contexts” CVENGOS, CHRISTIANSEN e LAWTON (2004, p.155).

RUSSEL *et al* (2003) referem que os investigadores em enfermagem têm identificado cerca de 200 variáveis que se considera influenciar a adesão, as quais incluem o género, raça, religião, estado civil, status socioeconómico e a educação, contudo, os resultados empíricos têm sido contraditórios, em que uns demonstram a correlação entre as variáveis e a adesão ao passo que outras demonstram haver pouca ou nenhuma relação, posição esta que é partilhada por CVENGOS, CHRISTIANSEN e LAWTON (2004). No entanto, e tal como referem estes últimos autores, vários estudos demonstraram que os múltiplos modelos que aglutinam factores preditivos de adesão podem funcionar como elementos informativos em determinados contextos.

Segundo Brannon e Feist (1992), referidos por KILLINGWORTH (1993), são factores preditivos de não-adesão ao tratamento: (1) percepção individual da gravidade da doença; (2) regimes terapêuticos longos e complexos; (3) baixo apoio social (4) crenças culturais relacionadas com a ineficácia da medicina (5) crenças individuais de que o comportamento não melhora a saúde (6) comunicação pobre entre utente e profissional; (7) características médicas negativas (8) dificuldades em obter consultas; (9) demora na sala de espera. Segundo os autores, estes factores podem ser observados, de forma variável, e em vários graus, nas pessoas em HD, devendo os profissionais de saúde procurar eliminar tantos

quantos possam. Na opinião de CALLAHAN (2007) a adesão pode também ser determinada por uma variedade de factores, nomeadamente, relacionados com: a doença; o regime terapêutico; contexto individual/familiar; acesso a recursos e medicação; suporte social; capacidade da pessoa; compreensão das consequências da não-adesão.

SARAN *et al* (2003), verificaram também que a não-adesão aumentava em instituições com mais de 60 utentes e que a, cada aumento de 10 utentes, aumentava a probabilidade de faltar, reduzir o tempo da sessão de HD ou apresentar aumento no GPID e, pelo contrário, com o aumento do número de horas dos profissionais, diminuía a probabilidade dos utentes reduzirem o tempo das sessões.

No estudo realizado por Leggat *et al* (1998) referidos por HAILEY e MOSS (2000) obtiveram-se relações entre não-adesão e a idade (maior probabilidade dos jovens não aderirem), hábitos tabágicos (os fumadores e ex-fumadores apresentavam menor adesão) e raça (as pessoas de raça negra faltavam mais às sessões). Ifudo *et al* (1996), referidos por aqueles autores, verificaram que os jovens e as pessoas há menor tempo em diálise apresentavam menor adesão. Curtin *et al* (1997), referidos pelos mesmos autores, verificam que os mais jovens cometiam mais erros de dose de terapêutica e menor adesão aos fixadores do fósforo do que os mais velhos.

Foi realizado um outro estudo por KIM e EVANGELISTA (2010), com o objectivo de identificar se as percepções de doença e os comportamentos de adesão influenciavam os resultados clínicos nestas pessoas. Participaram 151 pessoas de 8 clínicas de HD na Califórnia. Concluíram que as percepções de doença se mostraram relacionadas com a adesão à dieta. Assim, pessoas que apresentam percepções muito negativas sobre a sua doença, apresentavam menor adesão ao regime alimentar, sem que, no entanto, influenciassem os resultados obtidos. Por outro lado, verificaram também a influência de alguns factores sócio-demográficos nos comportamentos de adesão. As pessoas mais velhas (>65anos) e casados ou a viver com um companheiro(a) apresentavam melhor adesão à HD (menos faltas e menor redução do tempo de diálise) e maior adesão à medicação enquanto pessoas com maior capacidade económica mostravam melhor adesão ao regime alimentar. HAILEY e MOSS (2000) consideram que, apesar de ser interessante conhecer os factores sociodemográficos que influenciam a adesão, o seu valor é limitado uma vez que, estas variáveis, não são passíveis de intervenções planeadas.

KHALIL, LENNIE, FRAZIER (2010) referem que os sintomas depressivos podem comprometer a capacidade ou desejo da pessoa em aderir à mudança de estilos de vida e ao regime terapêutico, alterar a capacidade cognitiva (alterações de memória e redução da capacidade de atenção, p.ex.) e propiciar o sentimento de desespero relativamente à

doença e ao prognóstico. Estabeleceram-se, já, algumas associações entre depressão e problemas relacionados com a adesão, de que são exemplos: a redução da adesão ao regime hídrico e alimentar (com consequente aumento do GPID, potássio e fósforo séricos); que jovens deprimidos apresentavam potássio sérico pré-diálise mais elevados; e que a depressão está relacionada com a menor adesão à HD (faltas e redução do tempo sessão).

Outra variável psicossocial que tem sido utilizada para prever a adesão é o nível de apoio social disponível para o utente. Christensen *et al* (1992), referidos por HAILEY e MOSS (2000) verificaram que a percepção que os utentes têm do seu suporte familiar estava relacionado com a adesão ao regime hídrico, mas não com o regime alimentar, no entanto, Boyer *et al* (1990), referidos por aqueles autores, verificaram que os utentes que têm maior suporte familiar apresentavam níveis mais baixos de fósforo e potássio sérico bem como se verificava um aumento na adesão à medida que aumentava o sentimento de irritação na família por o utente não aderir ao tratamento. Estes resultados vão ao encontro do que YOKOYAMA *et al* (2009) verificaram.

Têm-se realizado vários estudos que têm procurado encontrar uma relação entre o *locus* de controlo e a adesão, no entanto, os resultados não têm sido consistentes. O *locus* de controlo diz respeito às expectativas que as pessoas têm quanto aos seus resultados em saúde. Pessoas com um *locus* de controlo interno acreditam que são eles próprios os responsáveis pelos seus resultados em saúde; pelo contrário, as pessoas com um *locus* de controlo externo acreditam que os resultados que obtêm são influenciados pela acção dos outros, principalmente, dos profissionais de saúde. Um dos estudos referidos por CVENGOS, CHRISTIANSEN e LAWTON (2004) mostrou que, quanto maior a preferência pelo controlo e de envolvimento na sua própria saúde demonstrado pelas pessoas, melhor a sua adesão a tratamentos que sejam largamente dirigidos pelo próprio e, principalmente, se estes se desenrolarem no seu domicílio verificando-se, pelo contrário, uma baixa adesão quando o seu tratamento tem que ser dirigido pelo prestador de cuidados ou ocorre num hospital ou clínica. Conclui, então, que, o grau de congruência entre o desejo de controlo e os constrangimentos do tratamento ou do contexto em que este ocorre parecem ser importantes em termos dos comportamentos de adesão. Referem que, de acordo com a teoria da reactância (*reactance theory* – Brehm, 1966⁴), quanto maior a magnitude percebida da restrição do comportamento, maior a reactância e, assim, por exemplo, uma pessoa com hipertensão a quem lhe seja referido que deve restringir a ingestão de sódio, o

⁴ Segundo NEZLEK e BREHM (1975), sempre que uma pessoa acredita que tem liberdade e que essa liberdade está ameaçada ou foi eliminada, surge a reactância psicológica, que é definida como uma motivação direccionada à restauração da liberdade ameaçada ou eliminada. A reactância motiva para a procura do comportamento que deixou de ser possível, no sentido de reafirmar a sua autonomia e controlo da situação.

desejo de alimentos ricos em sal pode aumentar, denominado como efeito “boomerang”, contrário ao pretendido, surgindo retaliações contra o agente controlador (o profissional). Trata-se de um mecanismo de defesa. Estes autores acreditam, ainda, que esta teoria pode explicar como determinados regimes terapêuticos, que implicam maiores restrições, estão sujeitos a uma maior reactância do que os que requerem menores restrições. Estes dados obtidos sugerem que a avaliação das preferências de controlo das pessoas e do controlo por elas efectivamente percebido pode ser útil para identificar pessoas em risco de apresentarem dificuldades em aderir a alterações comportamentais complexas associadas a regimes terapêutico complexos. KUTNER (2001), considera que a não-adesão pode ser uma forma destas pessoas sentirem que exercem algum controlo sobre as suas vidas.

5.3. Consequências da não-adesão

“noncompliance is associated with many undesirable outcomes such as diminished therapeutic benefits, the need for more diagnostic testing and medical services, and increases in the need for medication” (HAILEY e MOSS, 2000, p.397).

Como se verifica na frase introdutória deste capítulo, a não-adesão está associada a muitos resultados indesejáveis, ainda assim, como refere KUTNER (2001), é estimado que cerca de 50% das pessoas em HD não adiram a alguma parte do seu regime.

Referem HAILEY e MOSS (2000) que a não-adesão às restrições alimentares, de que a redução de alimentos ricos em potássio é exemplo, pode resultar em complicações cardíacas nomeadamente em paragem cardíaca. A não-adesão à restrição hídrica proposta poderá resultar em câibras, insuficiência cardíaca, edemas, vômitos ou mesmo à morte. A não-adesão à toma de medicação, de que os fixadores do fósforo são exemplo, resultará em hiperfosfatémia e hipocalcémia que condicionará desmineralização óssea. Estes exemplos, ilustrados por aqueles autores, demonstram bem as consequências sérias que estão associadas à não-adesão nestas pessoas, as quais, como referem, variam de acordo com a condição da própria pessoa, podendo ir desde sintomas *minor* até à morte. Níveis elevados de fósforo sérico, cálcio e de PTH, que são comuns nas pessoas com IRC, têm sido associadas a calcificação cardiovascular e a uma maior morbilidade e mortalidade. Estão igualmente associados uma maior frequência de paratiroidectomia, fracturas, prurido e diminuição da qualidade do sono (YOUNG *et al*, 2005; BLAYNEY e TENTORI, 2009).

Também Leggat *et al* (1998, referidos por WHITE, 2004) bem como SARAN *et al* (2003), demonstrara, que a baixa adesão está associada a piores resultados clínicos, nomeadamente a mortalidade e a taxa de hospitalização. A baixa adesão ao regime alimentar e hídrico, e à medicação aumenta, portanto, o risco de complicações e reduz a qualidade de vida (Durose *et al*, 2004, referido por KHALIL, LENNIE, FRAZIER, 2010).

5.4. Intervenções de enfermagem facilitadoras da gestão do regime terapêutico

“Our review of the literature indicates that the promotion of patient compliance is seen as an integral part of high quality nursing care (RUSSEL et al 2003, p.282).

Considera WHITE (2004) que os enfermeiros têm um papel de extrema importância na detecção de padrões de comportamento de não-adesão sendo que, de acordo com COSTANTINI (2006), são também os profissionais que estão na melhor posição para influenciar o comportamento dos utentes. No entanto, apesar da presença regular junto dos mesmos, potenciada pela regularidade do tratamento hemodialítico (maioritariamente de três sessões semanais de quatro horas), sugere MACHADO (2009) que as suas intervenções são ainda pouco sistematizadas, tendo concluído, no seu estudo, que os utentes têm a percepção que as intervenções dos enfermeiros no âmbito da adesão se limita ao esclarecimento de dúvidas, quando interpelados nesse sentido. Ora, não será intervindo apenas quando interpelados que os enfermeiros, e os enfermeiros especialistas em particular, poderão exercer o seu mandato social. De facto, e de acordo com um estudo DOPPS realizado por UNTAS *et al* (2011), conclui-se que 18.7% das pessoas estavam insatisfeitas com o estímulo dos profissionais à sua autonomia e 11.5% insatisfeitas com o apoio sentido por parte dos profissionais.

Segundo vários autores (HAILEY e MOSS, 2000; KUTNER, 2001; WHITE, 2004; e COSTANTINI, 2006) têm sido sugeridos diversos métodos para melhorar a adesão mas poucos estudos de intervenção têm sido realizados de forma rigorosa. WHITE (2004) assinala que as estratégias de adesão, descritas na literatura, podem ser divididas em três categorias: (1) remoção de barreiras; (2) educação e (3) atenção dirigida (através de estratégias de comportamento cognitivo). O passo inicial é a remoção de barreiras que possam estar a contribuir para a não-adesão. As barreiras podem ser identificadas entrevistando os utentes, recolhendo uma história detalhada dos factores psicossociais, procurando identificar problemas como transporte, conflitos familiares, problemas pessoais, diminuição de ordenado, horário do tratamento, dor, frio, conflitos com os profissionais ou com outros utentes, o desejo fumar ou a impossibilidade de ir ao WC durante o tratamento. Estas intervenções, “dirigidas à remoção dessas barreiras podem ser muito eficazes” (WHITE, 2004, p.434). A segunda estratégia refere-se à educação, que é tipicamente utilizada pelos enfermeiros para melhorar a adesão. No entanto, apesar da importância da educação para promover a adesão, as estratégias tradicionais dos programas educacionais promovem bons resultados mas com benefícios apenas a curto prazo. Este autor sugere, então, uma terceira forma de intervenção, através de intervenções cognitivo-

comportamentais, do incentivo, do apoio e aconselhamento psicológico através das quais, sem juízos de valor, o enfermeiro ajuda o utente a envolver-se no seu auto-cuidado, ajudando-o a reconhecer como os seus comportamentos afectam a sua saúde (p. ex., perceberem que a sintomatologia que apresentam nesse momento – como os edemas, a hipertensão e o cansaço – estão associados a determinados comportamentos – p. ex. ao ganho de peso interdialítico). Segundo este autor, estes últimos tipos de intervenção provocam modificações a longo termo, ao contrário das estratégias educacionais pontuais. Esta ideia vai ao encontro do que é referido por CHAMNEY e SARAIVA (2007, p.35), quando referem que os episódios de agudização da doença renal “*are also opportunities for further development of the patient’s understanding of their condition and how they may contribute to caring for themselves*”, e ao encontro do que é concluído por autores como Hegel *et al* (1992, referidos por HAILEY e MOSS, 2000) e por BARAZ *et al* (2010).

KUTNER (2001) considera, então, que a interacção de um-para-um com o utente parece ser crítica para o sucesso da adesão. Refere que a forma mais fácil do profissional começar a ajudar as pessoas que apresentam baixa adesão é prestar-lhes mais atenção. Sugere ainda, como outra estratégia, a alteração do regime terapêutico, quando possível, de forma a facilitar a adesão enquanto se procura enfatizar, junto da pessoa, a necessidade de atingir os objectivos do tratamento. O objectivo é a parceria dos cuidados uma vez que, como refere WHITE (2004), tal como qualquer pessoa, os utentes querem ser valorizados e sentir que a sua opinião conta e é apreciada e assim, as interacções enfermeiro/utente que procuram demonstrar que a opinião destes é importante, podem ser extremamente eficazes. Como indica esta autora, dizer a uma pessoa, quando chega, que “não deve estar a tomar a sua medicação... vamos ter que ajustar a sua diálise” cria uma interacção negativa e paternalista. Pelo contrário, perguntar-lhe se “já notou alguma diferença na forma como o seu corpo está ou como se sente nos dias em que têm a pressão arterial mais alta?”, incentiva à interacção e cria a oportunidade para a pessoa se aperceber de como a inadequada gestão do seu regime terapêutico a afecta pessoalmente. Também YOKOYAMA *et al* (2009) demonstraram que o controlo da ingestão hídrica, apesar de ser uma das mais difíceis de cumprir, está relacionado com o incentivo dado pelos profissionais.

Como se depreende do que foi dito, as estratégias para melhorar a adesão em hemodiálise passam, pelo aumento da participação dos utentes na tomada de decisões para, desta forma, conseguirem decidir o que é melhor para si de forma consciente e informada (VERMEIRE *et al*, 2001), bem como através de estratégias para motivar e capacitar as pessoas para melhor lidarem com a sua situação, sensibilizando-as para a importância da adesão (KUGLER *et al*, 2005).

RUSSEL *et al* (2003, p.286) consideram que os enfermeiros podem liderar este processo de mudança de paradigma para o *empowerment* do utente, “compreendendo como os tratamentos afectam a vida dos doentes e não apenas a sua saúde”.

Vários são os autores que, nestes últimos anos, se têm focado neste paradigma do cuidar: NEYHART *et al* (2010), ESKRIDGE (2010), McCARLEY (2009), HAGGER e CHATZISARANTIS (2009), WILSON, KENDALL e BROOKS (2007), SEVICK *et al.*, (2007), KNIGHT *et al.*, (2006), RICHARD (2006), COSTANTINI (2006), CURTIN *et al.*, (2005), BUNDY (2004), POLASCHEK, (2003), entre muitos outros.

Segundo NEYHART *et al* (2010), a promoção da auto-gestão da doença é princípio fundamental no cuidado de qualquer doença crónica mas, particularmente, das pessoas com IRC, sendo que a educação para a saúde se mostra crucial para que estas pessoas compreendam o seu diagnóstico e opções de tratamento. Estas pessoas devem compreender como gerir sintomas e o regime terapêutico de forma consistente ao longo da sua vida. Mas, nas pessoas com IRC, quanto mais cedo essa educação ocorre, maior será a possibilidade de retardar a progressão da doença e de que estas possam tomar decisões informadas acerca do tratamento. O objectivo da auto-gestão é a participação máxima da pessoa na auto-avaliação, monitorização, toma de medicação e avaliação do regime terapêutico, o que promove a sua saúde mental e física, previne complicações, e estimula maior adesão ao regime terapêutico e ao plano de tratamento. As pessoas adquirem mais capacidades de monitorizar o seu bem-estar físico e emocional, envolvem-se mais activamente em todas as decisões relacionadas com o seu cuidado, para além de se mostrarem mais capazes de preservar os seus papéis sociais, auto-estima e os seus relacionamentos. Pelo contrário, pessoas que se mantêm passivas e não participam activamente no seu cuidado, facilmente se mostram oprimidas perante a complexidade da doença, adquirindo papéis de dependência junto da família e amigos

CURTIN *et al* (2005), consideram que a auto-gestão da doença deve ocorrer em dois domínios: *auto-gestão dos cuidados de saúde* e *auto-gestão do dia-a-dia*. O primeiro domínio inclui: (1) *comunicação* entre utente e profissional de saúde (a qual é a pedra angular sobre a qual todas as outras dimensões da auto-gestão são construídas), (2) *parceria nos cuidados* (os utentes passam a ser vistos como *experts* nos seus cuidados de saúde, devendo saber distinguir sintomas que podem gerir daqueles que os devem levar a procurar os profissionais de saúde); (3) *adesão* (os objectivos têm de ser realistas e adaptados à sua situação); (4) *auto-cuidado* (saber avaliar a ingestão hídrica, a pressão arterial, participar na definição de objectivos, procurar recursos, negociar e escolher tratamentos, procurar informação, responsabilidade e reporte de sintomas); (5) *auto-eficácia*

(confiança de que conseguem realizar acções para atingir os resultados desejados). Relativamente ao segundo domínio (auto-gestão do dia-a-dia), este inclui o *atingir ou manter a “normalidade” nos seus papéis e funções*, ou seja, implica que os utentes consigam gerir os efeitos da doença no seu funcionamento, emoções, relações interpessoais e minimizem a alteração imposta pela doença no seu estilo de vida.

ESKRIDGE (2010) refere que existe uma crescente evidência, obtida através de ensaios clínicos controlados, que a abordagem da auto-gestão é mais eficaz que a educação pela simples transmissão de informação, na melhoria dos resultados clínicos. Faz, então, referência a alguns princípios da autogestão, com base no quadro de princípios proposto pela National Kidney Foundation (NKF), e que se apresentam na tabela 2.

Tabela 1 - Princípios da auto-gestão

Princípio	Exemplo de implementação
Estabelecer objectivos	<ul style="list-style-type: none"> ▶ Ajudar o doente a identificar os objectivos de saúde gerais, e depois ajudá-lo a identificar objectivos intermédios fáceis de atingir, que conduzirão ao objectivo geral. ▶ Ajudar o doente a monitorizar o progresso no atingir de objectivos e no estabelecimento de novos objectivos.
Persuasão verbal, mudança de crenças de saúde, da percepção de risco e da gravidade da doença.	<ul style="list-style-type: none"> ▶ Educação compreensiva relativamente à gestão do regime terapêutico, consequências da adesão e da não-adesão.
Focar a informação de acordo com a intenção e capacidade do doente para a mudança.	<ul style="list-style-type: none"> ▶ Avaliar o nível motivacional do doente para incorporar comportamentos de auto-gestão na sua vida diária e modificar as estratégias educacionais conforme for apropriado. ▶ Ter em atenção as crenças culturais sobre a doença e sua gestão que podem influenciar a adesão.
Auto-vigilância, auto-regulação.	<ul style="list-style-type: none"> ▶ Ajudar o doente a consciencializar-se do seu comportamento bem como da sua saúde física.
Controlo do estímulo, aumentando a capacidade do doente para ganhar e manter o controlo sobre os factores que influenciam o seu comportamento.	<ul style="list-style-type: none"> ▶ Ajudar o doente a identificar factores/estímulos que o predispõem a comportamentos menos saudáveis ou à não-adesão. ▶ Ajudar o doente a mudar a sua resposta ao estímulo ou a evitar o estímulo.
Resolução de problemas; prevenção de recaídas.	<ul style="list-style-type: none"> ▶ Utilização de cenários ou exemplos de situações que ameaçam a adesão, seguidos da discussão de possíveis formas de agir.
Apoio social.	<ul style="list-style-type: none"> ▶ Envolver a família e/ou amigos na ajuda ao doente na mudança de comportamentos.
Construção de auto-confiança ou auto-eficácia.	<ul style="list-style-type: none"> ▶ Convencer o doente de que é capaz de atingir os objectivos comportamentais. ▶ Atribuir o sucesso do atingir de objectivos ao esforço do doente.
Abordagem de obstáculos	<ul style="list-style-type: none"> ▶ As barreiras à adesão são identificadas segundo o ponto de vista do doente. ▶ Ajudar o doente na abordagem das barreiras que identificou.
Reforço positivo	<ul style="list-style-type: none"> ▶ Fornecer feedback positivo na melhoria da adesão ou do seu estado de saúde. ▶ Incentivar a auto-valorização do doente pelas melhorias obtidas.

Fonte: NKF, 2002 adaptado por ESKRIDGE, 2010.

Um aspecto que surge como crítico na interacção profissional-utente parece ser a semelhança entre ambos. SILVIA (2005), com base na teoria da reactância (descrita anteriormente), realizou um estudo com o objectivo de compreender a influência da semelhança interpessoal entre profissional e utente na melhoria da adesão e da redução da resistência. Observou que o efeito boomerang apenas era sentido quando a semelhança entre ambos era baixa ou desconhecida, caso contrário, os utentes concordavam fortemente, independentemente da ameaça. A semelhança aumentou a capacidade de persuasão ao aumentar a proximidade, diminuindo, simultaneamente, a resistência, ao tornar a mensagem menos ameaçadora.

McCARLEY (2009), no seu artigo, apresenta alguns estudos realizados no âmbito do empowerment e da auto-gestão da doença que em seguida se apresentam: (1) Stack & Martin (2005) analisaram as respostas de 42418 utentes tendo verificado uma diminuição estatisticamente significativa no risco de mortalidade nas pessoas que foram envolvidas na selecção da modalidade dialítica; (2) Tsay e Hung (2004), num estudo randomizado e controlado, verificaram melhorias significativas no *empowerment*, auto-cuidado, auto-eficácia e depressão entre as pessoas do grupo experimental (que tiveram consultas de enfermagem) relativamente ao grupo-controlo

Como facilmente se depreende, é, portanto, também na área da adesão ao regime terapêutico que os enfermeiros podem desempenhar, de forma autónoma, o seu papel único, no seio da equipa multidisciplinar. Existem, na literatura, alguns instrumentos que possibilitam a avaliação da adesão, nomeadamente: o *Dialysis Diet and Fluid non-adherence Questionnaire* (DDFQ); e o *End-Stage Renal Disease Adherence Questionnaire* (ESRD-AQ), o qual pode ser consultado no *Anexo I*.

Como refere WHITE (2004), devemos, ainda assim, ter presente que algumas pessoas, apesar de toda a intervenção da equipa multidisciplinar, podem manter comportamentos de não-adesão de forma deliberada, e que estes têm o direito de recusar as recomendações que lhes são sugeridas, desde que isso não atrase o tratamento de outros utentes, dificulte o cumprir dos horários da clínica ou crie conflitos, os quais requerem intervenções que minimizem estes efeitos. No entanto, McKinley (2000), referida por WHITE (2004) alerta os enfermeiros para que tenham consciência de que a mudança permanente não é fácil, nem rápida, e que poderão ocorrer muitos retrocessos, sendo estimado que 80% das pessoas que tentam mudar de comportamentos, falharão à primeira tentativa, ainda assim, uma recaída não significa necessariamente fracasso já que é a persistência que traz, muitas vezes, a mudança.

PARTE II - TRABALHO DE CAMPO

ACTIVIDADES DESENVOLVIDAS E RESULTADOS OBTIDOS

“A pessoa que faz reflexão procura a evidência para apoiar o novo modo de pensar e apela à racionalidade para o fazer, aumentando a capacidade de aprender a partir das práticas (...)” (SANTOS e FERNANDES, 2004, p.60)

Após apresentação do enquadramento teórico que sustenta o trabalho de campo realizado serão apresentadas, em seguida, as actividades desenvolvidas em cada campo de estágio bem como os resultados obtidos.

6. SERVIÇO DE INTERNAMENTO DE NEFROLOGIA

A escolha do Serviço de Internamento de Nefrologia, tal como referido na metodologia, deriva de uma necessidade sentida de permanecer num local onde se conseguisse ter um contacto mais prolongado tanto com utentes como com os seus familiares, e que permitisse agir nas 3 áreas referidas por WHITE (2004): remoção de barreiras, educação para a saúde e intervenções da área do comportamento cognitivo.

Ao iniciar o estágio, foi realizada uma reunião com a enfermeira orientadora e com a Sra Enfermeira-chefe, tendo-lhes sido apresentado e entregue o projecto de estágio, para que se pudessem inteirar dos objectivos e actividades a que nos propúnhamos.

O Serviço de Nefrologia (SN) do HGO inclui este Serviço de Internamento, o Hospital de Dia de Nefrologia (HDN) – o qual inclui os gabinetes de consulta de enfermagem e médicos da DP e consulta pós-TxR –, e o Hospital de Dia de Hemodiálise (HDHD). O internamento, designado como Serviço de Gastrenterologia/Nefrologia por incluir ambas as especialidades médicas no mesmo espaço físico, apresenta uma chefia de enfermagem e respectiva equipa de enfermeiros e de assistentes operacionais comuns a ambos os serviços, mas com direcções clínicas diferentes de acordo com a especialidade. Localiza-se no 3º piso do hospital, tal como o HDN. Já o HDHD está localizado no 1º piso. Estas unidades funcionais do Serviço de Nefrologia têm um único director de serviço, mas chefias de enfermagem diferentes: uma do Serviço de Internamento e HDN; outra do HDHD.

O internamento tem a capacidade de 19 camas que, por serem partilhadas pelas duas especialidades médicas, são ocupadas indiferenciadamente por qualquer uma das especialidades. Em termos de casuística, verificámos que, ao longo das 6 semanas de estágio, estiveram ocupadas maioritariamente por pessoas com patologias do foro gastroenterológico. Relativamente às pessoas internadas com história conhecida de IRC, constatámos que o motivo de internamento foi, frequentemente, no contexto de infecção (p.ex., um caso de endocardite por infecção de cateter; dois por sepsis com ponto de

partida urinário, um destes com infecção por *Staphylococcus aureus* *meticilina resistentes* [MRSA]). Houve, ainda, casos de agudização de IRC e o caso de um utente cuja causa de internamento foi claramente associada a uma gestão inadequada do seu regime terapêutico, como se terá oportunidade de apresentar posteriormente. Todas as pessoas internadas com IRCT em programa regular de HD realizaram as suas sessões no HDHD.

O processo de integração decorreu sem intercorrências, tendo-nos sentido sempre bem recebidos. Sendo o enfermeiro especialista um enfermeiro da prática de cuidados e sendo nosso objectivo sensibilizar a equipa para o problema relacionado com a gestão do regime terapêutico da pessoa com IRCT em programa de HD, considerámos importante envolvermo-nos no quotidiano de prestação de cuidados do serviço, de forma a compreender a sua dinâmica, as suas problemáticas e identificar áreas de intervenção.

Trata-se de um serviço cujos enfermeiros são, maioritariamente, muito jovens (apenas 38% têm mais de 5 anos de exercício profissional⁵) encontrando-se afectos ao internamento e ao HDN. Perante estas características, fomos assolados por algumas questões, nomeadamente: Que impacto terá a constituição actual das equipas, designadamente, a sua experiência profissional, nos cuidados prestados? Será que os enfermeiros estarão despertos para intervenções no âmbito da gestão do regime terapêutico? Será esta considerada por eles uma prioridade no planeamento dos cuidados?

As actividades desenvolvidas no Serviço de Internamento de Nefrologia serão apresentadas em seguida.

Objectivo 1: Desenvolver competências especializadas na prestação de cuidados à pessoa com Insuficiência Renal (IR) e sua família/cuidador informal.

Ao delinear este objectivo, propomo-nos atingir, como resultado final e por meio das actividades descritas em seguida, o desenvolvimento de competências científicas, técnicas e humanas para prestar cuidados de enfermagem especializados na área da nefrologia à pessoa com IR e sua família/cuidador informal.

► Actividade 1.1 - Colaborar na prestação de cuidados especializados à pessoa com IR e sua família/cuidador informal.

Com vista à concretização desta actividade começámos por nos integrar na equipa, envolvendo-nos na prestação directa de cuidados a todos os utentes do serviço, incidindo mais sobre aqueles cujo problema de saúde fosse da área da nefrologia. Os cuidados

⁵ Segundo BENNER (2001), estima-se que um enfermeiro apenas atinja o nível de proficiente com cerca de 5 anos de exercício profissional junto da mesma população de doentes.

directos prestados serviram diversos propósitos, nomeadamente: aproximação dos utentes e conhecimento dos seus problemas; conhecimento da equipa e dos seus métodos de trabalho; reduzir o efeito de “*outsider*”, facilitando a aceitação da equipa às sugestões propostas ao longo do trabalho de campo. Através desta abordagem, complementada pela consulta dos processos clínicos dos utentes, foi possível conhecer os seus problemas, os quais motivaram intervenções da nossa parte. Foi o caso da nossa intervenção junto de um utente cujo motivo de internamento foi claramente resultado de uma gestão inadequada do seu regime terapêutico, mais concretamente, do seu regime alimentar. Este utente foi vítima de uma Paragem Cardio-Respiratória (PCR) na via pública, no contexto de hipercaliémia (K 7.8 mmol/L). Foi reanimado no local e transferido para uma Unidade de Cuidados Intensivos (UCI) onde voltou a ter uma nova PCR prontamente revertida. Esteve submetido a ventilação mecânica invasiva durante 96 horas. Após internamento de 14 dias nessa unidade foi transferido para este serviço de internamento. Estranhamente tivemos a sensação de que ele se referia a estas situações com algum orgulho (por ter passado e sobrevivido), no entanto, denotava-se também, o quão significativo e marcante toda esta situação foi para ele. Referiu, por várias vezes, que a sua sorte foi que todos os colegas de profissão (taxistas) conheciam o seu problema, e que actuaram e chamaram ajuda atempadamente. Confidenciou-nos que nem sempre tomava a medicação prescrita e que quase sempre comia fora, no “cantinho do táxi”. Quando questionado, referiu-nos que o cozinheiro também sabe da sua doença e que, para ele, a comida é sempre diferente das outras pessoas. Constatámos, no entanto, que este utente tem poucos conhecimentos sobre os cuidados com a sua alimentação e ficámos com dúvidas, pelo que nos foi referido, de que o cozinheiro também os tivesse. Ao longo da nossa interacção procurámos intervir de acordo com o que é sugerido por WHITE (2004) e por CHAMNEY e SARAIVA (2007), ou seja, procurando produzir mudanças de comportamentos, neste contexto de agudização da sua doença, ajudando-o a reconhecer de que forma os seus comportamentos afectaram a sua saúde, nesta situação. Ao promovermos a compreensão desta associação causa-efeito, procurámos condicionar os “comportamentos cognitivos” referidos por WHITE (2004). Com efeito, várias foram as perguntas por ele colocadas e que revelaram interesse. Esclarecemos-lhe as suas questões à medida que foram sendo colocadas e tivemos, inclusivamente, que nos ir informar sobre uma questão em particular, por ele colocada, e que dizia respeito à utilização da soja, que o utente não sabia se podia ou não ingerir. Ficámos de confirmar, e verificámos que a soja é rica tanto em fósforo quanto em potássio pelo que não é aconselhável, no entanto, o iogurte de soja é um alimento que poderá ingerir por ter baixo teor de todos estes nutrientes. Imprimimos-lhe duas cópias de um livrete que

tínhamos sobre a alimentação e sugerimos-lhe que ele ficasse com um e entregasse outro ao cozinheiro. Como a sua esposa viria no dia seguinte à visita, perguntámos-lhe se concordava que fizesse uma sessão de esclarecimento para ambos, já que em casa é a esposa que confecciona os alimentos, ao que ele não só acedeu como referiu ser uma óptima ideia, tendo se mostrado agradecido. Sugerimos também que ele tentasse ler aquele livrete até ao dia seguinte para que pudesse colocar qualquer questão que surgisse, e sugerimos-lhe que solicitasse apoio do nutricionista da clínica onde realiza as suas sessões de HD, sempre que necessitasse. Esta sessão não se chegou a realizar uma vez que o utente teve alta no dia seguinte de manhã e nós fizemos turno à tarde, não tendo tido conhecimento prévio da alta. Ao reflectir sobre esta situação verificamos que, dado o interesse demonstrado pelo utente, poderíamos ter realizado um contacto telefónico para combinar um dia para nos encontrarmos no serviço e, assim, realizar a referida sessão de esclarecimento ou ainda, contactado com a sua clínica de diálise. Será algo a considerar perante situações semelhantes. Esta experiência impeliu-nos, ainda assim, a fazer um resumo com as principais recomendações a fornecer, em termos de alimentação, à pessoa com IRCT em programa de HD, tendo por base os vários folhetos que compilámos (para que tanto o conteúdo, quanto a linguagem, fossem os mais adequados possível às necessidades desta população), e para que nos servisse como suporte para situações futuras (vide *APÊNDICE III*). O acontecimento que despoletou toda esta interacção com o utente foi o facto de ter notado que este não estava a ter os melhores cuidados com a sua FAV uma vez que, quando cheguei ao seu quarto, este se encontrava deitado com o local onde tem o acesso vascular por baixo da sua cabeça enquanto via televisão. Toda a nossa abordagem junto deste utente começou por aqui, pelos cuidados com a FAV, desenvolvendo-se depois, para tudo o resto. Foi também de ponto de partida para a elaboração de um folheto sobre acessos vasculares, que pudesse ser distribuído pelos utentes, sempre que se justificasse, e que servisse de apoio aos profissionais para os cuidados que deveriam de estimular junto dos seus utentes (vide *Apêndice IV*).

Consideramos que, de todas as intervenções que realizámos junto dos utentes, neste serviço, no âmbito do tema do nosso projecto, esta foi aquela que, na nossa opinião, foi a mais significativa pelas necessidades identificadas e pelas intervenções realizadas. A eficácia da intervenção é algo difícil de avaliar neste momento, mas que, poderá ser facilmente constatada pelo número de episódios de urgência/internamento verificados neste utente a partir deste momento. Até à data, e após pesquisa através do sistema informático do hospital, não se registaram, nestes 4 meses, quaisquer re-internamentos ou episódios de urgência deste utente, neste hospital.

► **Actividade 1.2 - Rentabilizar as oportunidades de aprendizagem e tomar a iniciativa na análise de situações clínicas.**

Um aspecto significativo foi verificar, uma vez mais, como é importante ter a família envolvida no cuidar. Referimo-nos, mais concretamente, a uma pessoa que esteve internada neste serviço e que, apesar de quando questionado, dizer que nada sabe sobre os cuidados a ter com a sua alimentação, uma vez que quem confecciona é a sua esposa, verificámos que na realidade, está bem informado tanto sobre a sua doença como sobre os cuidados com a alimentação. Ainda assim quem assume os cuidados é, de facto, a esposa, que é quem confecciona as refeições e lhas levava durante o internamento. Verificámos que, apesar de constar da “ementa” alimentos que à partida não são adequados, como o melão, esta levava-o cortado em pedaços e comia-os com o utente que, desta forma, acabava por comer uma parte muito pequena da talhada. Constatámos que, enquanto casal, desenvolveram as suas estratégias para que, não restringindo totalmente os alimentos, também não fossem realizados excessos. A verdade é que, ao consultarmos as análises realizadas durante o internamento, e apesar de a alimentação ser toda trazida do domicílio, os valores analíticos permaneceram sempre abaixo dos valores referidos por Leggat et al (1998, referidos por HAILEY e MOSS, 2000) e por SARAN (2003), em termos de comportamentos de adesão, sendo que também o seu GPID esteve sempre abaixo dos 5.7% do peso seco, verificado pelos registos dos colegas do HDHD.

Há muita informação que pode ser retirada da observação da interacção entre utentes e familiares durante o internamento, e que deve ser utilizada para o estabelecimento do plano de cuidados. É necessário que o enfermeiro esteja atento à dinâmica familiar, e a todos e quaisquer aspectos que possam denotar dificuldades que necessitem de apoio ou clarificação de informação.

Objectivo 2: Promover a melhoria contínua da qualidade dos cuidados.

Ao estabelecer este objectivo, e através das actividades que em seguida se apresentam, pretende-se obter, nomeadamente, os seguintes resultados: Promoção da melhoria da qualidade dos cuidados promovendo a proximidade entre equipa, utente e família/cuidador informal; Desenvolver competências na área de formação em serviço, no âmbito da gestão do regime terapêutico.

► **Actividade 2.1 - Identificar factores e práticas que podem interferir positiva ou negativamente no relacionamento entre o utente, família/cuidador informal, e/ou a equipa multidisciplinar, passíveis de influenciar os comportamentos de adesão ao regime terapêutico.**

A melhoria da qualidade dos cuidados prestados passa, indubitavelmente pelo fomentar de uma relação de proximidade e confiança entre equipa, cliente e família/cuidador informal. CUMBIE, CONLEY e BURMAN (2004) consideram que o foco na autogestão da doença é fundamental para o cuidado a estas pessoas. De facto, este serviço de internamento, pelas suas características, permite a implementação de intervenções direccionadas à promoção da saúde, de forma ajustada às características de cada pessoa e sua família, tais como o seu estado emocional, fase da doença, suas crenças, objectivos e recursos de que dispõem.

Um dos aspectos que considerámos positivo é o método de trabalho instituído, o método individual. Apesar de, na nossa opinião, não ser o ideal (consideramos o método de enfermeiro responsável/de referência, mais eficaz), ainda assim, tivemos oportunidade de verificar que, pelo facto de toda a informação relacionada com aquela pessoa bem como todo o contacto com a família serem imediatamente canalizados para o enfermeiro que lhe havia sido atribuído, este passava a deter toda a informação disponível sobre aquele utente, possibilitando que as intervenções fossem mais ajustadas a cada caso. Possibilita, portanto, uma visão global do utente e um maior grau de responsabilização do profissional, em cada turno, quando comparado com o método funcional. Este aspecto é bem visível através da própria informação que é transmitida no decurso das passagens de turno, uma vez que as ocorrências incidem muito sobre aquilo que são os problemas operacionais da área de intervenção de enfermagem, relegando para segundo plano, dados e problemas que são da esfera de acção de outros profissionais. Ao discutir esta situação com a enfermeira orientadora, concluiu-se que, um dos motores desta situação foi o facto de ser utilizada neste serviço, à semelhança de todos os outros serviços do Hospital com excepção do Serviço de Urgência, a linguagem CIPE (Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem), a qual tem desempenhado um papel importante na orientação dos enfermeiros recém-licenciados, admitidos neste serviço, relativamente àquilo que é a área de intervenção da enfermagem. No entanto, ainda relativamente ao método de trabalho, e tal como referido anteriormente, consideramos que o método de enfermeiro responsável, ao permitir uma visão integral da pessoa desde a admissão até à alta, poderia ser mais eficaz no planeamento das intervenções que deixam de estar principalmente focadas num

determinado turno, para passarem a incorporar a perspectiva da alta, estimulando a detecção de problemas que de outra forma poderiam passar despercebidos.

Considerámos, ainda, como aspectos podem ser facilitadores da interacção enfermeiro/utente, algumas características do serviço como o facto de existirem longos períodos de internamento, bem como as características próprias da equipa de enfermagem como a permanente disponibilidade demonstrada na relação quer com utentes, quer com os seus familiares. No entanto, pareceu-nos que os cuidados são essencialmente focalizados nos problemas condicionados pela agudização da doença, e não propriamente da sua causa, tal como sucede quando na base do internamento está uma inadequada gestão do regime terapêutico. Dado que a alta deve ser planeada desde o início, é fundamental que o enfermeiro identifique precocemente as causas do internamento de forma a estabelecer um plano de cuidados que lhes dê resposta, e cujas intervenções possam ser avaliadas e reajustadas ao longo do internamento. Temos, como exemplo, o utente referido na actividade 1.1 para o qual não havia sido planeada qualquer intervenção direccionada à causa do internamento, apesar de estar bem identificada como relacionada com uma gestão inadequada do seu regime terapêutico. É também o exemplo de um outro utente que esteve internado durante algumas semanas no serviço e que teve alta sem que qualquer profissional lhe tivesse comunicado que teria que realizar HD a partir daquele momento ou os cuidados que teria de passar a ter. Esta última situação, partilhada por uma enfermeira durante a sessão de formação que realizámos neste serviço (e que descreveremos mais adiante), ilustra bem a importância de estarmos atentos às necessidades de informação dos utentes, as quais têm repercussões na sua saúde uma vez que, para que estes consigam gerir adequadamente o seu regime terapêutico, necessitam de estar informados dos cuidados que dever ter.

Este foi um dos aspectos a melhorar que identificámos, e que foi apresentado à enfermeira orientadora e à Sra Enfermeira-chefe, a quem solicitámos que fizesse o levantamento informático do número de vezes que os enfermeiros prescreveram intervenções na área da adesão ou gestão do regime terapêutico. Verificou-se que, de Janeiro a Junho de 2010, foi prescrito, em 8 clientes, a intervenção “Incentivar adesão ao regime terapêutico”. A partir destes dados algumas questões se colocam, nomeadamente, se o parco diagnóstico deste problema se deveu à inexistência de problemas nesta área, ao pouco tempo disponível para inserir dados na aplicação SAPE (Sistema de Apoio à Prática de Enfermagem) ou, por ventura, a dificuldades em termos da própria linguagem CIPE. Foram discutidas estas hipóteses com a enfermeira orientadora e foi identificado, como principal problema este último.

Tendo sido identificada uma possível área de intervenção nesta área de especialidade, com vista à sensibilização e solução de problemas da prática junto destes enfermeiros, passível de contribuir para a melhoria da qualidade dos cuidados, foi então apresentada uma proposta de formação aos enfermeiros deste serviço que procurasse colmatar os três problemas identificados: a baixa sensibilidade dos enfermeiros para este problema, a dificuldade sentida em termos de linguagem CIPE e a inexistência de material de apoio para fornecer aos utentes e que, simultaneamente, servisse de base para as intervenções de enfermagem. A sua implementação será abordada na actividade seguinte.

► **Actividade 2.2 - Tomar iniciativa na formulação e implementação de processos de formação e desenvolvimento na prática clínica especializada, de acordo com as necessidades identificadas no serviço.**

Tendo a proposta de realização da formação sido aceite quer pela enfermeira orientadora quer pela Sra. Enfermeira-chefe do serviço, foi também discutida com vários elementos das equipas de enfermagem junto dos quais, aparentemente, teve também uma boa aceitação. Para sermos mais eficazes na sensibilização da equipa e na incorporação das alterações na prática, foi solicitado à enfermeira orientadora que participasse na realização desta formação, dado esta desempenhar funções de chefe de equipa (para além de desempenhar funções neste serviço há vários anos) e, portanto, capaz de exercer alguma influência na equipa de enfermagem com vista à mudança das práticas, tendo ainda a capacidade para manter o estímulo sobre a equipa, mesmo após o término do estágio. A sua intervenção na sessão incidiu na exemplificação da forma mais adequada de levantar os focos e as intervenções de enfermagem, em linguagem CIPE, no programa SAPE. Ao envolver esta enfermeira, garantiu-se, simultaneamente, que pelo menos esta enfermeira, neste serviço, domina a linguagem CIPE na área da adesão, ficando como elemento de referência para os restantes, caso alguma dúvida surgisse posteriormente.

Assim, no dia da formação/sessão de sensibilização, procurámos salientar, uma vez mais, a importância desta problemática para a saúde das pessoas, estimulando a participação dos profissionais na apresentação de casos vivenciados no dia-a-dia. Apresentámos o exemplo do utente referido anteriormente e houve um elemento que partilhou o caso de um utente que induziu diálise durante o internamento e que teve alta sem que ninguém, enfermeiro ou médico, deste serviço ou do HDHD, lhe explicasse (ou que pelo menos ele tivesse compreendido) que iria necessitar de realizar HD partir daquele momento, após a alta. Ele só teve consciência disso quando lhe foi explicado na clínica

onde passou a fazer o tratamento. Esta colega que partilhou esta situação teve conhecimento do caso por ser sua vizinha.

Várias foram as experiências partilhadas no decurso desta sessão que, a nosso ver, funcionou como um momento privilegiado de desenvolvimento profissional da equipa. A situação relatada deste último utente, por exemplo, sensibilizou a equipa dado que a desconheciam e, consideramos, realçou a importância da avaliação dos conhecimentos dos utentes, da implementação de intervenções sistematizadas, ajustadas a cada caso e consequente avaliação da apreensão da informação. Foi sugerida a elaboração de uma *check-list* que integre as informações essenciais a transmitir aos utentes que induzem diálise, e continuarão essa TSFR a partir desse momento (vide o plano da sessão no *Apêndice V*)

► **Actividade 2.3 - Intervir, melhorando a informação para o processo de cuidar, os diagnósticos, a variedade de soluções eficazes a prescrever e a avaliação do processo de cuidar.**

Ao intervir nesta área e neste serviço, ter-se-á contribuído para a melhoria da informação obtida para o processo de cuidar, que facilitará os diagnósticos dos problemas vivenciados pelos utentes, e para a adequação das intervenções de enfermagem a prescrever, tal como para a respectiva avaliação da sua eficácia. Desde logo pela sensibilização efectuada junto da equipa, ao longo de todo o período do trabalho de campo, para a necessidade de avaliação de dificuldades relacionadas com a gestão do regime terapêutico a todas as pessoas portadoras de doença crónica, processo este que culminou na acção de formação/sensibilização, no final do estágio. Todas as informações que fomos obtendo na interacção com os utentes e que se mostravam relevantes para o seu processo de cuidar foram prontamente transmitidas ao respectivo enfermeiro responsável, para que pudessem ser incluídas nas intervenções de enfermagem a implementar. Como forma de apoiar os colegas no processo de intervenção, como facilitadores da gestão do regime terapêutico, foi ainda criada uma pasta no computador do serviço com documentação relativa à adesão ao regime terapêutico, nomeadamente livretes e folhetos que podem ser impressos e fornecidos aos utentes, servindo simultaneamente como guia para a intervenção nesta área.

Para além das intervenções na área da adesão ao regime terapêutico, há outras a referir, na área em que exercemos funções – urgência/emergência. Referimo-nos a duas colegas que nos solicitaram que lhes esclarecêssemos algumas questões relativas a electrocardiografia e sobre ventilação não invasiva, numa altura em que uma utente teve

necessidade de iniciar esta medida de suporte ventilatório. Dado o interesse demonstrado na área da urgência/emergência, foi também criada uma outra pasta no computador, com informação relativa ao doente crítico onde, entre outras, foram colocadas as novas *guidelines* do Conselho Europeu de Ressuscitação relativas ao suporte básico e avançado de vida (*Guidelines* de Outubro de 2010). Ainda na área da formação, também a pedido de 3 colegas, explicamos-lhes técnicas de pesquisa em bases de dados internacionais, nomeadamente na EBSCO. Ao fazê-lo, sentimos que poderíamos estar a contribuir para a melhoria da qualidade dos cuidados prestados ao motivar os enfermeiros para uma prática baseada na evidência (PBE).

Notas finais – Serviço de Nefrologia

O objectivo da CIPE[®] é “descrever os cuidados de enfermagem, permitir a sua comparação, incentivar a investigação, demonstrar ou projectar tendências sobre a prestação de cuidados de enfermagem e fornecer dados para influenciar políticas de saúde” (Coenen, 2003, referido por LEAL, 2006, p.103). De facto, a “CIPE[®] pode ser uma poderosa ferramenta para dar visibilidade à enfermagem (...). Compete às enfermeiras saberem qual a visibilidade que lhe querem dar!” (*idem*, p.199).

Foi também esse o contributo que procurámos deixar neste serviço. Ao mesmo tempo que pretendemos compreender as relações profissionais, os aspectos que facilitam ou prejudicam a relação enfermeiro/utente, com implicações nas intervenções terapêuticas, procurou-se incentivar uma maior aproximação entre ambos, ao diagnóstico de problemas, nomeadamente na área da gestão do regime terapêutico, bem como o registo das intervenções realizadas seguido da avaliação da sua eficácia, como forma de que, “também neste domínio (...) a enfermagem consolide a sua visibilidade demonstrando que as acções que lhe são próprias contribuem, efectivamente, para melhorar a saúde das populações” (*idem*). Neste sentido, solicitámos à Sra. Enfermeira-Chefe que realizasse um novo levantamento do número de vezes que foram prescritas pelos enfermeiros, intervenções no âmbito do adesão ao regime terapêutico e verificou-se que, de Novembro a Janeiro, ou seja, em 3 meses, foram prescritas pelos enfermeiros, intervenções neste âmbito em 6 ocasiões, o que denota alguma melhoria relativamente ao resultado anterior mas que, ainda assim, deve ser tido em conta o efeito da intervenção ter sido realizada há pouco tempo.

Consideramos ter atingido os objectivos propostos para este serviço, opinião corroborada pela avaliação atribuída pela enfermeira orientadora de 18 valores, e que poderá ser consultada na íntegra no *ANEXO II*.

7. HOSPITAL DE DIA DE HEMODIÁLISE (HDHD)

A escolha pelo Hospital de Dia de Hemodiálise (HDHD) prendeu-se com a própria temática a desenvolver: a gestão do regime terapêutico da pessoa com IRCT em programa de HD. O trabalho de campo desenvolvido neste local mostrou-se fundamental para o desenvolvimento de competências de enfermeiro especialista, desde logo pelo contacto directo que proporciona com estas pessoas, as quais permanecem durante 4h no serviço, bem como pelas características da própria equipa de enfermagem que, na sua grande maioria, aqui trabalha há vários anos (para além do facto de que muitos acumulam funções em clínicas de diálise). A experiência destes profissionais nesta área é, como se depreende, muito vasta. A nossa enfermeira orientadora, p.ex., trabalha neste serviço há 17 anos, desempenhando funções de chefe-de-equipa, e numa clínica de diálise há 6 anos. À semelhança do que realizámos no Serviço Internamento de Nefrologia, tivemos, no primeiro dia, uma reunião com a Sra. Enfermeira-Chefe (co-orientadora deste relatório) e com a Enfermeira Orientadora, tendo-lhes sido apresentados os nossos objectivos de estágio e as actividades que pretendíamos desenvolver.

A área de influência do HDHD corresponde à da do HGO, em que está inserido, ou seja, os concelhos de Almada, Seixal e Sesimbra. Tem o seu programa de utentes externos (pessoas em programa regular de hemodiálise em regime ambulatorio), que eram 53 pessoas em Novembro 2010. A estes há a acrescentar os utentes de outros centros que, por terem ficado internados, por terem tido problemas com o seu acesso vascular ou por terem recorrido ao Serviço de Urgência deste Hospital, aqui realizam sessão. Articula com as clínicas de HD, facilitando a transferência do utente deste centro para a clínica que lhe for mais favorável. Quanto ao serviço, este possui duas salas de HD: uma com 13 monitores de HD (com um posto reservado a situações de urgência) e outra sala, de isolamento, com 2 monitores de HD, reservada a pessoas com Ag HBs positivo. Verificámos que as pessoas com serologia positiva para o vírus da imunodeficiência humana (VIH+) e/ou para o vírus da hepatite C (HCV), realizam sessão em sala comum com os restantes utentes, o que nos causou alguma perplexidade. Questionámos a nossa orientadora sobre este facto, tendo-nos sido referido que não existe qualquer indicação para que estas pessoas realizem a sua sessão em sala de isolamento. Pesquisámos na literatura e encontrámos um artigo DOPPS onde se refere que a seroconversão por HCV estava associada a um aumento na prevalência do vírus na instituição mas não com o isolamento das pessoas com infecção por HCV (FISSELL *et al*, 2004). Já relativamente ao VIH não encontrámos qualquer estudo.

Constatámos que os monitores utilizados são todos eles Gambro® (Modelos AK200 e AK200s) o que, em termos de gestão, pode traduzir ganhos na negociação de consumíveis para os equipamentos, reduzindo custos e facilitando a gestão de stocks, tal como sugere a Administração Central do Sistema de Saúde, IP (2011, p.56).

Existe, ainda, uma sala de tratamentos onde são realizados vários procedimentos, nomeadamente: (1) colocação de cateteres de HD; (2) desobstrução de cateteres de longa duração com alteplase®; (3) colheitas de sangue ou outras amostras para análises clínicas; (4) administração de terapêutica e hemoderivados a utentes externos; (5) recobro pós-angiografia de acessos vasculares, p.ex., quando os utentes ainda se encontram sobre o efeito de sedativos administrados). Solicitámos, também, acesso à sala de tratamento de água, o qual é reservado (e cada acesso registado), constituindo outro momento importante da nossa formação, ao confrontar a teoria com a realidade, aprofundando o nosso conhecimento sobre o funcionamento de mais este elo da cadeia do tratamento.

O método de trabalho implementado é o método individual em cada sessão, excepto perante os utentes externos, uma vez que cada um tem um enfermeiro de referência (ou enfermeiro responsável) e, se este se encontrar nesse turno, é esse enfermeiro que lhe é atribuído. A nossa percepção junto dos enfermeiros é que, de uma forma geral, estes revêem-se nesta forma de trabalhar, sentindo-se satisfeitos. Já no que se refere aos utentes, num estudo realizado pelos enfermeiros deste HDHD a uma amostra da sua população, concluíram existir uma melhoria na relação enfermeiro/utente com a transição para este método de trabalho e que a maioria da população apresentou “um elevado nível de satisfação relativamente ao método por responsável e percepciona que houve melhoria nos cuidados prestados” (VEIGA *et al*, 2005, p.14).

Descrevem-se, em seguida, as actividades desenvolvidas neste local.

Objectivo 1: Prestar cuidados de enfermagem especializados a pessoas com IRCT em programa de HD.

Com este objectivo propomo-nos atingir, através das actividades descritas em seguida, o desenvolvimento de competências científicas, técnicas e humanas para prestar cuidados de enfermagem especializados na área da nefrologia à pessoa com IRCT a realizar HD, promovendo a melhoria da qualidade dos cuidados prestados.

► **Actividade 1.1 - Promover o respeito pelo cliente quanto à sua escolha e à autodeterminação no âmbito dos cuidados especializados de saúde, na equipa de Enfermagem onde está inserido.**

É impossível falar de relações entre profissionais de saúde e utentes sem falar de relações de poder nessa relação. Como refere FERNANDES (2008), é necessário que os profissionais de saúde estejam conscientes da utilização do seu poder na sua relação profissional, de modo a questionarem até onde devem usar esse poder e em que circunstâncias, tendo em consideração o direito à autodeterminação do utente. Este direito está consagrado na Carta dos Direitos dos Doentes, do Ministério da Saúde, bem como no código deontológico dos enfermeiros.

Verificámos o respeito pela autodeterminação do utente, ao longo do trabalho de campo, em várias situações, que vão desde os mais simples procedimentos, tal como se os utentes ficam em cadeirão ou na cama, como são fixadas as linhas do circuito extracorporal (de forma a facilitar a sua mobilização), ao aumento da Ultrafiltração (UF) em mais 100 ou 200ml (porque vão a uma festa de aniversário p.ex, desde que isso não comporte risco para o utente), na alteração esporádica ou regular do horário do tratamento (para facilitar o cumprimento de horários de consultas, exames ou eventos sociais), e mesmo na realização do penso do acesso vascular (há pessoas que preferem compressa e adesivo, outras solicitam aplicação de Spongostan[®], outras preferem Mepore[®] e outros ainda ligadura). Testemunhámos, ainda, duas outras situações que têm implicação no funcionamento do serviço, mas que, ainda assim, a vontade do utente foi respeitada. Uma delas teve a ver com uma necessidade que houve no serviço de mobilizar um utente para outro turno, para rentabilizar a sala de isolamento. Foram questionados os utentes de forma a identificar qual estaria de acordo em mudar e, apesar de inicialmente, todos aqueles que foram questionados recusarem, um acabou por verificar que, para estar no 1º turno (aquele em que estava) tinha que se levantar cerca das 4h30 da manhã e acabava por passar a sessão muito sonolento, e, desta forma, iria ter mais tempo para descansar, pelo que acedeu. Mais uma vez se verificou que, ao negociar com as pessoas, muitas vezes consegue-se encontrar uma solução vantajosa para ambas as partes. Considerei relevante que, à primeira dificuldade, houve elementos de enfermagem que referiram que como ninguém aceita, “decide-se, muda-se e pronto”. A grande maioria, porém, decidiu aguardar alguns dias para os utentes pensarem e acabou-se por chegar àquela solução, bem mais favorável. A segunda situação refere-se ao caso de alguns utentes que, apesar de terem condições para realizar a sua sessão de HD em clínicas, se mantêm a fazer HD no serviço pelo facto de aqui realizarem o seu tratamento desde a abertura do serviço. De acordo com

o que foi referido pela enfermeira orientadora, estes mantêm-se no serviço pela ligação de vários anos estabelecida entre estes e os profissionais. Tal como é descrito na literatura, nomeadamente por WHITE (2004), quando as intervenções de enfermagem demonstram que a opinião dos utentes conta e é apreciada, estas podem ser extremamente eficazes. Tivemos a oportunidade de verificar isso mesmo, de alguma forma, neste serviço.

As pessoas com IRCT em programa de HD são muitas vezes vistas como doentes difíceis. Será que são, de facto, difíceis ou estão “simplesmente” implicados na gestão da sua doença? Porque chamamos difíceis? Por todas aquelas preferências que referimos no parágrafo anterior? Aquelas que por serem diferentes de pessoa para pessoa impossibilitam um trabalho uniforme e mais célere de enfermagem? Mas não é nesses pormenores que se definem os cuidados de enfermagem? Na contínua adaptação dos cuidados prestados àquela pessoa única, singular, que temos perante nós? Se o nosso objectivo é que o utente se sinta responsável por si e pela sua saúde, não nos devemos sentir concretizados pelo que foi conseguido? Não necessitaremos nós, ao invés de reprimir, esforçarmo-nos por canalizar essa motivação para todos os outros aspectos da gestão da doença? São estas as questões que, na nossa opinião, se devem colocar e que nos têm ajudado a manter o foco naquilo que consideramos ser os cuidados de enfermagem.

► **Actividade 1.2 - Colaborar na prestação de cuidados especializados à pessoa com IRCT em programa de HD.**

Nos primeiros turnos, a par da integração no serviço e na equipa multidisciplinar, ocorreu a ambientação/familiarização aos procedimentos técnicos. Tal como sugere BENNER (2001, p.50), independentemente do número de anos que o enfermeiro trabalha num serviço, ao chegar a um serviço novo, este encontra-se ao nível de iniciado “se os objectivos e os aspectos inerentes aos cuidados não lhes forem familiares”. As competências de ordem técnica, foram sendo desenvolvidas de forma progressiva, no sentido da autonomia. Nestas competências técnicas em Enfermagem Nefrológica, também definidas por CHAMNEY e SARAIVA (2007), estão envolvidos mais do que meros procedimentos técnicos, implicando o conhecimento de tudo o que envolve o tratamento desde o funcionamento do sistema de tratamento das águas, passando pela condutividade, tipos de dialisante e filtros disponíveis, certificação de que tudo está conforme prescrito até à verificação da necessidade de algum ajuste no tratamento, baseado na avaliação que é feita do utente e das suas preferências. O enfermeiro, ao estar envolvido em todo este processo, mobiliza diferentes níveis de perícia. Tal como sugere BENNER (2001, p.58), o

Enfermeiro perito “age a partir de uma compreensão profunda da situação global”. O desenvolvimento de competências técnicas apresentou-se como uma necessidade pessoal e, simultaneamente, como uma estratégia de aproximação dos utentes. O desenvolvimento destas competências facilitou, de certa forma, a aproximação e, posteriormente, a intervenção na área que motiva este projecto: a gestão do regime terapêutico.

Não existindo, neste serviço espaços privilegiados como uma consulta programada de enfermagem, onde se pudesse intervir de forma dirigida, sem distrações, interrupções ou contingências relacionadas com a falta de privacidade, todas as nossas intervenções com estes utentes tiveram que ser realizadas no contexto da sessão de HD o que, à partida, não parece ser o local ideal. Dizemos “à partida” uma vez que verificámos que acções isoladas podem desempenhar, também, um papel importante na sensibilização de outros utentes. Durante uma das nossas intervenções, em que estávamos a ajudar um utente a identificar formas de reduzir a sensação de sede (e por conseguinte, a ingestão hídrica) através de diferentes formas de confecção da comida, verificámos que, apesar da redução da ingestão de sódio ser consensual, a dificuldade residia, mesmo, na incapacidade de ingerir alimentos insossos. Verificámos, que esta pessoa desconhecia a possibilidade de substituição do sal por especiarias. Após debatermos este assunto, perguntámos se gostaria que lhe fornecêssemos alguns folhetos. Imprimimos, então, alguma informação⁶ mais pertinente. O curioso foi que, depois de termos saído de perto daquele utente, um outro nos chamou para nos dizer que nos tinha ouvido a falar mas não tinha compreendido uma informação que tínhamos dado, uma vez que alguém lhe tinha dito que não deveria de utilizar alho. Aproveitámos para o esclarecer e, também ele, nos solicitou que lhe facultássemos informação. Verificámos que este utente tinha ainda maior dificuldade em controlar a ingestão hídrica. Ao falar com ele, apercebemo-nos o quanto a atitude “castradora” da família pode ser contraproducente. A esposa deste utente chama-o, várias vezes, à atenção, sempre que se apercebe de que ele está a beber água e, então, como estratégia de evitar o conflito, ele refere que vai ao quintal e acaba por beber pela torneira, perdendo a noção da quantidade que ingere. É uma situação complicada, uma vez que, por mais que a esposa queira ajudar, como ele refere “quanto mais sei que não posso beber, mais me apetece”(sic), o que vai ao encontro do efeito “*boomerang*” da teoria da reactância que referimos no enquadramento teórico. Apesar de ter alguns aspectos negativos, esta abordagem durante a sessão de HD tem, como foi referido, alguns aspectos positivos. Se por um lado perde-se privacidade, pelo outro, potencia-se as possibilidades de intervenção.

⁶ Retirada de livretes como: DIAS (2006); APIR (2006), bem como de alguns folhetos que tínhamos.

Ficámos, ainda, com a impressão de que todas as pessoas que estão a experienciar algumas dificuldades apresentam sempre alguma justificação para esse problema. As pessoas com quem falámos, nunca associaram essas dificuldades a falta de empenho nem a algo que dependa deles. No que se refere à ingestão hídrica, uma utente, por exemplo, refere que sempre sentiu maior dificuldade em controlar a ingestão hídrica no verão, devido ao calor, no entanto, verificámos que, sendo inverno, esta continua a trazer excesso de peso, o que justifica com o facto de ter instalado, este ano, um aquecimento no seu quarto que lhe secará as mucosas. Podemos questionar-nos se a maioria das pessoas com quem interagimos não terão, predominantemente, um *locus* de controlo externo.

Verificámos também o quanto a atitude perante a doença varia muito de acordo com o estadio da doença em que se encontram, sendo uma informação importante a obter quando estamos a comunicar com os utentes. Foi o caso de uma pessoa com quem falámos que, na nossa opinião, se encontrava, ainda, na “fase de lua-de-mel”. A avaliação que fazia da hemodiálise era, até a data muito positiva, e quando questionado do motivo pelo qual dizia isso, este referiu ser porque se sente muito melhor uma vez que já não vomita (o que estava a acontecer muito frequentemente até entrar em diálise), já conseguindo comer, não se sentindo também tão cansado. Refere trabalhar em Setúbal, num escritório, na Lisnave. Refere que agora sente-se bem e que não lhe tem custado muito a HD, já que este horário (o último turno), é o ideal para ele por lhe permitir continuar a trabalhar. Nem o facto de já lhe terem sido construídas duas FAV e ambas terem parado o faz sentir desmotivado. Durante a sessão, leva o seu MP3 e vai ouvindo música. Refere como etiologia da doença o facto de ter rins poliquísticos e que, dado o agravamento da função renal, já lhe tinha sido dito que mais cedo ou mais tarde iria iniciar diálise, pelo que não foi um choque muito grande. Não lhe custou muito passar para comida sem sal mas, à semelhança das outras pessoas, custou-lhe imenso reduzir a ingestão de água. Ainda assim verificámos que, no último mês, não tem trazido excesso de peso.

Algo que consideramos importante, e que vai ao encontro do que é referido por autores como WHITE (2004) e por NEYHART *et al* (2010), é a necessidade de instruir os utentes sobre os sinais e sintomas de complicações como do excesso de líquidos, de hiper ou hipocaliémia e de hiperfosfatémia, os quais podem surgir no domicílio e para os quais devem estar despostos, algo que nos pareceu que não acontece. Pessoas instruídas relativamente a estes problemas podem despistá-los precocemente aprendendo a conhecer o seu corpo o que, em última análise, os ajuda a gerir melhor o seu regime terapêutico. Relativamente à sintomatologia associada ao excesso de líquidos, por exemplo, sendo, aparentemente, tão simples, na verdade, não era algo para o qual as pessoas que

abordámos estivessem despertas. Aprender a identificar sinais de sobrecarga hídrica como edemas, ou cansaço e associá-los a este problema, pode influenciar na redução da ingestão. Se há alguns que se pesam a cada dia de manhã para saber o que podem ingerir nesse dia (na realidade só uma pessoa nos disse que o fazia), a maioria não o faz. Como está descrito na literatura que os utentes valorizam muito o que é feito e referido pelos seus pares (cf HUGHES, WOOD, SMITH, 2009) referimos o exemplo desta utente a outros, procurando sensibilizá-los a fazer o mesmo.

Um aspecto muito importante a ter em atenção é a influência da componente cultural na adesão. Existem, neste serviço, várias pessoas provenientes dos PALOP, com hábitos alimentares muito marcados pela sua cultura, e que importa ter em atenção durante as nossas intervenções. Para além da alimentação e da ingestão hídrica (e sempre que pertinente), abordámos outras temáticas relacionadas, p. ex., com a HD, a terapêutica, ou os cuidados ao acesso vascular. Estes últimos, pareceram-nos ser conhecidos da maioria.

Apresentámos apenas alguns exemplos de situações vivenciadas neste serviço, mas muitas outras havia relatar. Este foi um campo de estágio muito rico para o desenvolvimento das competências que pretendíamos desenvolver na área da nefrologia e da gestão do regime terapêutico em particular.

► **Actividade 1.3 - Cumprir os procedimentos de prevenção e controlo da infecção hospitalar na prestação de cuidados à pessoa em cada sessão de HD.**

De acordo com a Circular Normativa emitida pela Direcção-Geral da Saúde [DGS] (PORTUGAL, 2010), relativamente à criação e implementação da Via Verde de Sépsis, a mortalidade por choque séptico em Portugal atinge os 51%, cuja incidência aumenta cerca de 1,5% ao ano associada ao envelhecimento da população, à maior longevidade das pessoas com doença crónica, ao aumento da imunossupressão por doença ou iatrogenia e no maior recurso a técnicas invasivas. Ao transpormos todos estes factores para a realidade vivida pela maioria das pessoas com IRCT em programa de HD, verificamos que o risco de infecção, associada aos cuidados de saúde, que pode evoluir para sepsis ou choque séptico é muito grande. O enfermeiro tem aqui um papel preponderante, desde a prevenção, à detecção e intervenção precoces. Tem ainda um papel crucial no ensino ao utente sobre os sinais de infecção e da importância de os comunicar atempadamente.

Tendo em vista o controlo de infecção, existem, no serviço de HD, várias medidas instituídas. Como característica importante do serviço, e que desempenha, nosso ver, um papel importante em termos de controlo de infecção, são os vestiários do serviço. Para além dos vestiários para o pessoal, onde os profissionais devem vestir uma farda de

circulação para usarem dentro do serviço (evitando, portanto o transporte de microrganismos do exterior), existem também dois vestiários gerais para utentes, com cacifos, que possibilitam que os utentes possam vestir uma roupa mais prática do que a que trazem do exterior, reduzindo, simultaneamente, o transporte de microrganismos para a sala de HD. Na sala de isolamento, existe um terceiro vestiário, reservado aos utentes com seropositividade para o AgHBs. Verificámos, no entanto, ao longo do estágio, alguns aspectos que poderão ser melhorados, e que tivemos o cuidado de referir à Sra. Enfermeira-chefe. Referimo-nos, por um lado, ao facto de nem todos os profissionais usarem a farda de circulação, já que usam o fardamento da instituição. Apesar de haver o cuidado de usar, na maioria das vezes, simultaneamente, um avental descartável de plástico, ainda assim, por aquele fardamento circular pelos corredores e refeitório hospitalar, deve ser tido em atenção. Por outro lado, verificámos que, apesar de todos os utentes desinfectarem as mãos com solução antisséptica antes de entrar na sala (verificado pela enfermeira-chefe ou pelo enfermeiro chefe-de-equipa, que distribuem o soluto) nem todos os utentes lavam as fístulas no serviço antes da sessão, não existindo controlo dos profissionais sobre este procedimento, conhecido como muito importante em termos de redução do risco de infecção (NKF, 2001 – *Guideline* 13). Como forma de sensibilizar os utentes para este último ponto, elaborámos um poster que foi colocado nos vestiários, na porta de cada cacifo, e que se apresenta no *Apêndice VI*.

Existe, também, muito cuidado com a assepsia nos procedimentos, estando instituídas normas de procedimento actualizadas, que são cumpridas pelos enfermeiros, nomeadamente no que diz respeito à desinfecção da pele do utente no local de punção, e ao facto do penso do cateter ser realizado previamente ao tratamento, de forma a detectar sinais de infecção e assegurar que o penso é feito a cada sessão. No caso dos cateteres, a conexão do utente ao circuito extracorporeal é realizado por dois enfermeiros, para reduzir a manipulação de objectos pelo enfermeiro que está a manusear o cateter, e tanto enfermeiros, quanto os utentes, utilizam máscara durante o procedimento.

A consulta das normas da Comissão de Controlo de Infecção (CCI) do HGO, das normas de procedimento do serviço e de algumas normas de procedimento de uma clínica de diálise a que tivemos acesso, trouxeram-nos grandes contributos para a nossa actividade profissional, através da actualização sobre as *guidelines* mais actuais no controlo da infecção hospitalar, e assim, mudar também algumas das nossas práticas.

Objectivo 2: Promover a capacitação da pessoa com IRCT para a gestão do seu regime terapêutico.

Através este objectivo, propomo-nos atingir como resultado final e por meio das actividades descritas em seguida, a sensibilização da equipa para evidência existente relativamente à gestão do regime terapêutico, nomeadamente, quanto ao envolvimento do utente e família/cuidador informal na tomada de decisão, na identificação de obstáculos, e sua capacitação para os resolver/atenuar o seu efeito.

► Actividade 2.1 - Observar criticamente as práticas instituídas no serviço sugerindo, sempre que se justifique, reformulações com base na evidência científica disponível.

No âmbito do tema do nosso projecto, tendo delineado o objectivo de identificar utentes que apresentam sinais de uma gestão inadequada do regime terapêutico e, em contraste, utentes que revelam uma boa capacidade de gestão do seu regime terapêutico, com o objectivo de intervir junto de uns e outros, deparámo-nos com alguma dificuldade em fazer essa distinção. Se relativamente a alguns utentes as dificuldades são conhecidas da equipa, já relativamente a outros, tinham inclusivamente a ideia errada. Foram-nos indicados por alguns elementos da equipa, utentes que consideravam que tinham dificuldades na gestão do seu regime terapêutico, no entanto, quando consultámos o seu processo e calculámos o GPID, verificámos que estavam bem abaixo dos 5,7% do Peso Seco (PS) e mesmo os resultados analíticos se encontravam abaixo dos valores considerados para comportamentos de não-adesão.

Sentimos então necessidade de reler alguns artigos obtidos na revisão da literatura que realizámos sobre esta temática (cuja síntese foi apresentada na *Parte I* deste relatório) os quais, ao serem confrontados com a prática vivida em campo, adquiriam toda uma nova dimensão. A título de exemplo, foi ao reler o estudo DOPPS realizado por SARAN *et al* (2003) que desenvolvemos a ideia de elaborar uma folha de registo, com o programa informático *Microsoft Excel*, que nos permitisse a identificação clara dos utentes que gerem bem o seu regime terapêutico e, simultaneamente, os que não o fazem, bem como em que áreas específicas não o fazem, para que pudéssemos intervir junto de uns e outros. À medida que fomos elaborando esta folha, apercebemo-nos que possibilitava a obtenção de muita informação útil para a equipa deste serviço. Apresentámo-la à nossa orientadora e à Sra Enfermeira-chefe, junto com a sugestão e compromisso de ajustá-la para que pudesse ser utilizada na prática diária dos profissionais deste serviço. A receptividade foi total e esse trabalho foi desenvolvido. A versão final desta folha, encontra-se no *Apêndice VII*. Esta

permite obter uma grande variedade de informação, pela simples introdução de valores como Peso de Entrada (*PE*), Peso Seco (*PS*) e Peso de Saída (*PSd*) e respondendo afirmativamente com “S” ou negativamente com “N” a duas questões. A partir da introdução destes 5 dados obtém-se automaticamente, uma grande variedade de informação, nomeadamente: (1) Peso acima do *PS* na sessão e média do mês; (2) Peso retirado na sessão e média do mês; (3) *GPID* na sessão e média mensal; (4) *GPID* em termos de percentagem do peso seco, tanto na sessão quanto mensal; (5) *PE* médio, mínimo e máximo do mês; (6) Variação do peso seco ao longo do mês; (7) *PSd* médio, mínimo e máximo, permitindo saber como é que o utente normalmente sai em relação ao *PS*; (8) Contagem automática do número de vezes que foi reduzido o tempo de diálise em 10 minutos ou mais. Permite ainda o registo das faltas às sessões e realiza o cálculo do Índice de Massa Corporal (IMC), após ter sido introduzida a altura do utente. No mesmo ficheiro, mas numa “folha de cálculo” diferente, foi elaborada uma outra tabela onde se encontram os nomes dos utentes, enfermeiro de referência, data de nascimento, idade, número de processo, permitindo o registo do *GPID* médio em percentagem do *PS*, valor de ureia, cálcio, fósforo, potássio e albumina e, a partir daí, identificar facilmente as áreas mais problemáticas de cada utente na gestão do seu regime terapêutico nas áreas da ingestão hídrica e alimentar (e, eventualmente, na adesão à terapêutica) (vide *Apêndice IX*).

Estas folhas de cálculo elaboradas com o programa informático *Microsoft Excel*, com os dados obtidos, permite identificar claramente quais os utentes com dificuldades na gestão do seu regime terapêutico bem como as áreas prioritárias de intervenção (ingestão hídrica? alimentos com potássio? Com fósforo? Importância da terapêutica como os fixadores do fósforo?,...). Permite que as intervenções dos enfermeiros sejam direccionadas ao real problema do utente e permite monitorizar a eficácia das intervenções ou, pelo contrário, caso não se tenham obtido resultados favoráveis, a necessidade de uma abordagem diferente ao problema. Para que os enfermeiros possam complementar a informação fornecida aos utentes, foi deixada documentação de apoio no computador do serviço, nomeadamente livretes e folhetos que contém informação relativa aos vários aspectos da doença, do tratamento e do auto-cuidado. Com isto, consideramos ter contribuído para uma Prática Baseada da Evidência, ao facilitar a aplicação dos dados de um estudo randomizado e controlado, de alta evidência científica, ao serviço das pessoas com IRCT, que realizam a sua sessão de HD neste HDHD de um hospital público Português. Mas a sua importância não se esgota aqui, uma vez que consideramos que poderá contribuir, simultaneamente, para uma maior satisfação de enfermeiros e utentes, dado que a incorrecta identificação do problema, como até a este momento (a julgar pela

incorrecta identificação que fizeram dos utentes com dificuldades na gestão do regime terapêutico), poderia estar a levar a intervenções de enfermagem desajustadas e, por conseguinte, a contribuir para a frustração tanto do utente quanto da equipa por os resultados a que se haviam proposto não estarem a ser atingidos já que não se encontram ajustados à partida. Simultaneamente, ao permitir a avaliação da eficácia das intervenções dos enfermeiros (medidos pela alteração do comportamento ou melhoria do parâmetro laboratorial pretendido) pareceu-nos algo que poderia contribuir para melhoria dos resultados e da satisfação de enfermeiros e utentes. Poderá funcionar, também, como uma forma de estimular a aproximação, a interacção e a melhoria da relação de parceria entre enfermeiros e utentes, com reflexo na qualidade dos cuidados prestados.

A sensibilização para este problema e para esta folha foi sendo realizada junto dos enfermeiros ao longo do trabalho de campo, à medida que esta foi sendo construída e testada com os dados dos utentes desta unidade de diálise. Foi, por fim, realizada uma sessão de formação/sensibilização da equipa (Apêndice XI), com comparência de 11 enfermeiros, da enfermeira-chefe e de um elemento da equipa médica tendo tido, aparentemente, uma muito boa aceitação. A avaliação da formação foi muito positiva tendo sido classificada da seguinte forma, numa escala de 1 a 5: Cumprimento dos objectivos: 5.0v; Importância dos conteúdos da formação: 4,96v (média dos valores atribuídos pelos 13 formandos para cada grupo de itens). Os enfermeiros aceitaram o desafio de testar a folha e de se responsabilizar pela introdução dos dados referentes aos utentes dos quais são enfermeiros de referência (cada enfermeiro é, em média, enfermeiro de referência de 3 utentes do programa de utentes externos). Tal como combinado com a Sra. Enfermeira-chefe, fizemos uma monitorização da utilização da folha após a introdução dos dados do mês de Fevereiro (dois meses após o término do estágio), tendo sido esclarecidas algumas questões que entretanto surgiram. Foi um momento interessante, já que pensamos ter contribuído para o sentimento de que não nos “desligámos” deste projecto, e que nos mantemos disponíveis para a resolução de problemas à medida que estes forem surgindo.

► **Actividade 2.2 - Identificar indicadores biológicos e analíticos indicativos de comportamentos de não-adesão.**

Esta actividade tem como objectivo a identificação, nos utentes externos, dos valores biológicos e analíticos que revelem comportamentos de não-adesão. Esta actividade tem por base os dados recolhidos através do teste da folha de registo criada, referentes ao mês de Novembro, cujos dados mais relevantes se apresentam em seguida (o quadro preenchido com dados do mês de Novembro, encontra-se no *Apêndice VIII*):

- ▶ 6% dos utentes externos apresentavam GPID superior a 5.7% do Peso Seco (do total de 53 utentes externos, apenas 48 tinham o cálculo diário do GPID e destes, 8 apresentavam GPID superior a 5.7%);
- ▶ 2 pessoas (3.85%) apresentavam valores séricos de cálcio superiores ao valor de referência;
- ▶ 1 pessoa (1.92%) apresentava fósforo sérico superior a 7.5mg/dL;
- ▶ 21.15% apresentavam potássio sérico superior ou igual a 6mmol/L;
- ▶ Das 4 pessoas com resultados analíticos de albumina sérica, 1 apresentava valor inferior ao valor de referência.

Se tivermos em atenção o que foi descrito no enquadramento teórico, com base nos estudos de Leggat *et al* (1998, referidos por HAILEY e MOSS, 2000) e SARAN *et al* (2003), nomeadamente o facto do GPID superior a 5.7% do Peso Seco estar associado a um risco de morte 35% maior, de as pessoas com fósforo superior a 7.5mg/dL terem apresentado um agravamento em 13% da mortalidade e, de acordo com o estudo de PIFER *et al* (2002), que reduções no Índice de Massa Corporal (IMC), albumina e creatinina séricas estarem associados a um risco significativamente maior de mortalidade, percebemos a importância na capacitação destas pessoas para a o controlo destes valores através de uma adequada gestão do seu regime terapêutico.

Não existe, no entanto, neste serviço, registo das faltas ou da redução do tempo da sessão neste serviço, nem do IMC. Consideramos que este novo instrumento de registo vem permitir esta monitorização, e consequente avaliação da necessidade de intervenção por parte dos enfermeiros.

- ▶ **Actividade 2.3 - Avaliar um número limitado de pessoas com IRCT, a definir com o enfermeiro orientador, relativamente a comportamentos de não-adesão ao regime terapêutico.**

Conforme sugere THOMAS (2005), as pessoas com IRCT não conseguem disfarçar o facto de não estarem a seguir as recomendações dos profissionais. Como objectivo inicial, ao delinear esta actividade, pretendíamos, a partir dos dados obtidos na actividade anterior e após discussão dos mesmo com a enfermeira orientadora, identificar alguns utentes com os quais iríamos interagir de forma a identificar comportamentos de não-adesão e, simultaneamente, dificuldades que estivessem a sentir na gestão do regime terapêutico. Foram 11 os utentes indicados pela enfermeira orientadora com base no seu conhecimento dos mesmos, bem como dos resultados dos dados colhidos. Destes, seleccionámos 6, também de acordo com os dados colhidos, pretendendo ter uma perspectiva tanto de

utentes que façam uma boa gestão do seu regime terapêutico, quanto de utentes que estejam a ter algumas dificuldades. Para o fazer, elaborámos um guião utilizado como linha orientadora (vide *Apêndice X*), com base no *End-Stage Renal Disease Adherence Questionnaire (ESRD-AQ)*, testado por KIM *et al* (2010) (vide *Anexo I*).

Estes momentos de interacção foram um momento privilegiado do estágio, uma vez que nos permitiu compreender melhor, não só esta problemática da adesão, mas também a situação familiar e social do utente, bem como apreender como se adaptou à doença, tentando identificar as características das experiências de transição saúde/doença que vivenciou, do ponto de vista da teoria de MELEIS (1994). Simultaneamente, clarificámos algumas ideias erradas que persistiam: um utente, por exemplo, perguntava-nos se não seria possível, aumentando a velocidade da bomba reduzir o tempo de diálise e estava muito certo de que nós apenas não o fazíamos porque não queríamos; outro, referiu-nos que controlava o volume que ingeria através do que urinava mas de uma forma incorrecta uma vez que, se notava que estava a urinar menos, considerava que era por estar a beber pouca água e que teria que aumentar a ingestão. Clarificámos que, com o tempo, a diurese vai diminuir e que isso não tem a ver com o facto de estar a beber pouca água, mas sim com o facto de, progressivamente, estar a perder a função renal residual tornando-se perigoso beber mais água nessa fase. Informamos-lhe que deverá monitorizar, também, alguns sinais e sintomas, nomeadamente, os edemas dos pés, mãos e face, o agravamento do cansaço ou da dificuldade respiratória. Este tipo de intervenção vai ao encontro do que é sugerido, nomeadamente, por WHITE (2004) e por NEYHART *et al* (2010).

Tal como referem KIM e EVANGELISTA (2010), a adesão ao tratamento das pessoas em hemodiálise consiste, classicamente, em quatro componentes que incluem: comparecer às sessões de HD, adesão à medicação prescrita, à restrição hídrica e dietética. Todos estes aspectos foram abordados nas interacções com os utentes, apresentando-se a impressões com que ficámos, de uma forma geral:

- ▶ Nenhum utente abordado referiu ter faltado a qualquer sessão em 2010 (um referiu que reprogramou uma sessão de um dia que não podia ir para o dia seguinte; outra utente referiu que em 2010 não faltou a qualquer sessão, mas que no total, desde que iniciou HD, faltou a 3 sessões “porque não lhe apetecia ir” – coincidiu com uma altura que lhe apeteceu desistir de tudo, não o tendo feito por causa dos seus filhos; Houve ainda uma utente que revelou ter simulado que se sentia mal, em algumas situações, para reduzir o tempo de diálise. Conversámos sobre as possíveis consequências deste tipo de atitude;
- ▶ Relativamente à toma da medicação prescrita todos, à excepção de uma utente, referiram tomar toda a medicação prescrita, respeitando dosagem e horário, no último

mês. A utente que referiu nem sempre tomar a medicação prescrita, justifica com o esquecimento, o que ocorre em situações pontuais, não tendo falhado qualquer toma no último mês “porque não sobraram comprimidos” (sic). Um outro utente referiu tomar toda a medicação porque tem medo das consequências. Estes dados vão ao encontro dos resultados obtidos no estudo de KIM e EVANGELISTA (2010) que referem que as pessoas que aderem à medicação têm maior probabilidade de apresentar níveis de fósforo baixo e, de facto, a maioria das pessoas apresentam valores abaixo de 7.5mg/dL;

- ▶ Relativamente à restrição hídrica, este é o problema mais identificado pelos utentes como mais difícil de cumprir. Houve mesmo um utente que referiu que, quanto mais sabe que não pode beber mais lhe apetece. Outra utente, considera que o sedentarismo potencia o problema já que, quando era mais activa não tinha tanta sede nem tanta fome (*Locus* de controlo externo?);
- ▶ A alteração dos hábitos alimentares é outro problema importante para os utentes, tendo sido especialmente referido pelas pessoas que vêm dos PALOP, em especial de Cabo Verde. Referem que gostam muito de comer feijoada e a cachupa por ser algo que estavam habituadas e que lhes apetece muito. Houve uma pessoa que disse que comia estas refeições antes da diálise uma vez que não passava os legumes por duas águas (refere que não tinha o mesmo sabor). Ajudámo-la a compreender os riscos que corre se mantiver estes hábitos.
- ▶ Referimos no enquadramento teórico que o apoio familiar influencia a adesão. A influência exercida pela família pode ser positiva, ou pelo contrário, dificultar ainda mais o processo. Uma utente revelou sentir muita dificuldade em controlar a ingestão hídrica principalmente à noite, levantando-se várias vezes para beber água. Ao explorar esta situação, apercebemo-nos que é a sua filha que faz as refeições e que as faz muito picantes. A utente refere que a sua filha não a deixa fazer a comida por considerar que, quando a comida é feita por si, fica pouco saborosa. Em conjunto, tentámos encontrar uma solução, tendo emergido várias ideias, nomeadamente, que a utente propusesse passar a ser ela a fazer a sua própria comida ou que o picante fosse acrescentado no prato de quem quisesse, caso contrário, este ciclo vicioso não conseguirá ser quebrado.

Um bom indicador de adesão é também o número de internamentos ou de episódios de urgência, uma vez que, tal como refere SARAN *et al* (2003), a não-adesão está associada ao aumento do risco de mortalidade e de hospitalização. De todas as pessoas a quem questionámos se tinham tido necessidade de internamento neste último ano, todos referiram que não. Só uma utente referiu que ficou internada mas de forma programada, para construção de FAV. Apercebemo-nos que, apesar de não recorrerem à urgência, são

solicitados vários exames a partir do HDHD como análises clínicas, hemoculturas, uroculturas e rx, sendo depois medicados. Fazem portanto análises de urgência neste serviço, sendo apenas encaminhados ao Serviço de Urgência se algo não estiver bem. Evita-se, desta forma, provavelmente, muitos episódios de urgência e de internamento.

Seria interessante analisar os dados obtidos através da folha construída, cruzando com factores passíveis de influenciar a adesão nesta população, como nível sócio-económico, o tempo de HD, a idade entre outros. São, no entanto, procedimentos que se mostram impossíveis de realizar, em tempo útil, para este relatório.

É importante referir, que os resultados aqui apresentados referem-se a impressões gerais do que foi dito pelos utentes e dos resultados analíticos consultados, não podendo ser considerados como o “retrato” fiel desta população, por não terem sido obtidos através de metodologia científica.

► **Actividade 2.4 - Promover uma relação de parceria entre equipa, utentes e cuidadores.**

A melhor forma de se conseguir ser eficaz na promoção de uma boa gestão do regime terapêutico é conseguir-se estabelecer uma relação de parceria entre os utentes e a equipa, bem como entre esta e os cuidadores informais.

Como forma de atingir este objectivo e sensibilizar a equipa para esta problemática, fizemos questão de que os enfermeiros estivessem informados do nosso projecto, cuja cópia esteve sempre acessível na sala de diálise. Tentámos sempre motivar os enfermeiros para a importância desta problemática na melhoria dos resultados obtidos pelos utentes e, por conseguinte, para a sua qualidade de vida. Consideramos ter sido, de alguma forma eficazes, uma vez que os enfermeiros deste serviço, que estão a frequentar este mesmo curso de Mestrado, e que tinham inicialmente escolhido uma outra área de estudo, alteraram o seu tema de trabalho da unidade curricular de investigação para a área da gestão do regime terapêutico. Consideramos que, ao investigarem sobre este assunto, adquirirão, com certeza, formas mais eficazes de agir, com base na confrontação dos estudos a que terão acesso com a vasta experiência profissional que todos têm nesta área.

Toda a nossa acção durante o estágio teve em vista a sensibilização da equipa para importância da relação de parceria com os utentes, para que se consiga melhorar os resultados. Consideramos que a folha de registo criada, poderá dar um grande contributo neste sentido, ao identificar as pessoas com problemas na gestão do seu regime terapêutico e, por conseguinte, compelindo o seu enfermeiro de referência a actuar.

Um outro aspecto importante para o qual os enfermeiros devem estar despertos ao avaliarem os utentes e ao analisar os dados obtidos diz respeito ao estado nutricional da pessoa, uma vez que um bom estado de nutrição é fundamental para a manutenção da vida. Numerosos estudos recentes indicam uma elevada incidência de desnutrição nas pessoas hemodialisadas, estimando-se que cerca de 40% a 67% estarão desnutridos, facto associado à deficiente ingestão calórica e proteica por parte destas pessoas (RIELLA e MARTINS, 2001). Perante a desnutrição o organismo perde peso, massa muscular, gordura, ficando mais debilitado e assim, mais susceptível a infecções e ao risco de morte. As causas são múltiplas e complexas, que vão desde a anorexia, passando pelos problemas económicos, culturais, sociais, factores psicológicos como a depressão, pela eliminação de muitos alimentos favoritos da sua dieta ou mesmo pelo facto dos alimentos se terem tornado menos saborosos (*idem*). O utente que aparenta estar desnutrido e a quem tem sido reduzido, sistematicamente, o peso seco, apresentando-se mais asténico e emagrecido, deve alertar os enfermeiros. É necessário, conforme referido, fazer uma avaliação das causas que podem estar por detrás deste problema.

Foi o caso de uma utente que, durante uma conversa que tivemos, nos apercebemos que o seu peso seco tem vindo a diminuir progressivamente. Nesta utente, a nossa intervenção teve que ser contrária ao que temos feito com os outros utentes. Procurámos saber se se devia a problemas económicos ao que nos disse que neste momento não. Já tinha passado por problemas desses no passado, mas neste momento não era por isso. Como nos confidenciou, tem andado a comer pouco por não ter apetite por estar, ainda, a debelar uma infecção respiratória, referindo que já se sente melhor neste momento (ainda assim trazia, naquele dia, apenas 900g de peso interdialítico). Foi informado o clínico desta situação bem como a sua enfermeira de referência, para que possa manter alguma vigilância sobre esta situação e foram transmitidas algumas recomendações alimentares (nomeadamente ingestão de sopas com reforço proteico).

Uma situação interessante de parceria que observámos e que, curiosamente, foi também descrita por COSTANTINI (2006), diz respeito ao facto de que, quando os utentes têm uma festa no dia seguinte (p.ex. dos filhos ou netos), pedem para retirar mais peso. Ao ajudar as pessoas a incluir as actividades da sua vida normal nas sessões de diálise, os enfermeiros mudam a prática de enfermagem no caminho da inclusão da teoria da auto-gestão nos cuidados ao utente, promovendo a sua autonomia.

Notas finais – Hospital de dia de hemodiálise

Tal como havíamos previsto, este campo de estágio mostrou-se como um local-chave para o desenvolvimento do nosso projecto e para o desenvolvimento de competências de enfermeiro especialista na área da enfermagem nefrológica. Procurou-se, para além do desenvolvimento de competências técnicas (com o respeito pelas normas de controlo de infecção), perceber tudo o que envolve o tratamento hemodialítico destas pessoas. Realizou-se a avaliação de valores biológicos e analíticos reveladores de comportamentos de não-adesão, procurando identificar esses mesmos comportamentos bem como dificuldades ou constrangimentos sentidos pelos utentes nesta área, desenvolvendo intervenções para os minimizar com atenção à fase da doença em que o utente se encontra, respeitando a sua cultura e o seu direito à autodeterminação.

Identificámos uma oportunidade de melhoria das práticas do serviço na área da adesão ao regime terapêutico, motivo pelo qual elaborámos uma folha de registo, através do programa informático *Microsoft Excel*, que permite a monitorização de parâmetros biológicos e analíticos, facilitando a identificação clara das áreas em que cada utente sente maiores dificuldades e, desta forma, propiciar intervenções de enfermagem dirigidas, idealmente, através do estabelecimento de objectivos conjuntos com os utentes, em ambiente de parceria. Posteriormente, através da monitorização da evolução daqueles parâmetros, poder-se-á ter a percepção da eficácia das intervenções instituídas ou, pelo contrário, da necessidade de realizar ajustamentos às mesmas. Como refere COSTANTINI (2006), os enfermeiros de HD estão na melhor posição para influenciar os comportamentos dos clientes uma vez que podem fornecer feedback sobre as questões de gestão da doença, de forma consistente, em cada sessão de tratamento. Foi para este aspecto que procurámos sensibilizar os enfermeiros deste serviço.

Através do trabalho realizado, consideramos ter atingido os objectivos a que nos propusemos, ao ter contribuído para que a prática baseada na evidência seja uma realidade neste serviço. Foi também a opinião da enfermeira orientadora, que valorizou todos os itens de avaliação em apreço entre os 18 e 19 valores (vide *Anexo III*).

8. SERVIÇO DE URGÊNCIA GERAL (SUG)

O SUG do HGO, EPE, é o local onde exercemos funções desde Agosto de 2005. Como referido anteriormente, na metodologia, a escolha deste campo de estágio, prende-se com o dever de trazer contributos da investigação para o nosso serviço, bem como, para intervir junto dos utentes que sofreram internamento em contexto de agudização da sua doença, momento este importante para promover mudanças de comportamentos a longo prazo (WHITE 2004; CHAMNEY e SARAIVA, 2007).

O SUG é constituído por duas áreas, uma de ambulatório e outra de internamento, em pisos sobrepostos. No 1º Piso, área de ambulatório, e após realização de triagem pelo Enfermeiro (*Triagem de Manchester*), os utentes são atendidos, de acordo com a prioridade atribuída, nos gabinetes da especialidade médica ou cirúrgica adequada à sua queixa. Após terapêutica e/ou exames complementares de diagnóstico, poderá ter alta ou ficar internado. No 2º piso, área de internamento, encontra-se dividida em 3 sectores, de acordo com o nível de monitorização necessária: a Unidade de Cuidados Diferenciados Imediatos (UCDI), a Unidade de Internamento Médico-Cirúrgico (UIMC), e a Unidade Médica de Internamento de Curta Duração (UMICD). A primeira, reservada a situações clínicas mais graves, com necessidade de monitorização intensiva, tem capacidade de 7 camas (3 com ventilação mecânica invasiva). Na UIMC, ficam internados, em maca, pessoas com patologia do foro médico e cirúrgico, que aguardam vaga nos serviços, e/ou que necessitam de maior vigilância do que uma enfermaria. Tem 20 *boxes* (7 das quais, com monitorização contínua de parâmetros vitais) e 1 quarto de isolamento, excedendo-se frequentemente esta capacidade, com necessidade de os utentes permanecerem em corredor. A UMICD funciona como uma enfermaria de 16 camas, para pessoas com patologia do foro médico.

Apresenta-se, em seguida, os objectivos e actividades para este campo de estágio.

Objectivo 1: Desenvolver competências clínicas especializadas na prestação de cuidados à pessoa com agudização de IRC.

Ao estabelecer este objectivo, e através das actividades que em seguida se apresentam, pretende-se obter, nomeadamente, os seguintes resultados: Reconhecer e gerir adequadamente os episódios de agudização da doença renal crónica, integrando os resultados da investigação na prática; Contribuir para a redução da morbilidade e mortalidade destas pessoas bem como do número de episódios de urgência/internamento por descompensação, ao favorecer a aquisição de competências de utentes e familiares para a adequada gestão do regime terapêutico.

► **Actividade 1.1 - Identificar causas de agudização de doença crónica que possa sugerir dificuldades na gestão da mesma.**

Com esta actividade pretendíamos identificar se o motivo de vinda à urgência e de internamento das pessoas com IRCT estariam relacionadas com uma inadequada gestão do seu regime terapêutico, de forma a desenvolver intervenções de enfermagem nesta área. Constatámos, no entanto, ao longo dos turnos de estágio, um reduzido número de episódios de urgência e de internamento de pessoas portadoras desta doença. Uma vez que havia sido feita uma listagem, pelo Sr. Enfermeiro-chefe do serviço, dos utentes com mais episódios de urgência em 2010, com vista a uma articulação com os respectivos Centros de Saúde, resolvemos pesquisar informaticamente cada utente, de forma a identificar através do diagnóstico de alta, os principais problemas de saúde que estão na origem do episódio. A maioria dos episódios destas 100 pessoas deveu-se a agudização da sua doença crónica: 15% por Doença Pulmonar Obstrutiva Crónica (DPOC); 10% por Insuficiência Cardíaca (IC); e 17% por doença mental. Das 3 pessoas com IRC conhecida, 2 têm IRCT sob TSRF e destas, apenas 1 tem alguns episódios aparentemente relacionados com uma gestão inadequada do regime terapêutico (diagnóstico de alta: Edema Agudo do Pulmão [EAP]). Há ainda a realçar a cólica renal que, como se sabe, é um factor de risco para lesão renal, e que foi motivo de vários episódios de 5% destas pessoas. Os episódios das restantes pessoas tinham diagnósticos de alta variados, sem predominância evidente de um motivo específico.

Procurámos, depois, identificar o número de pessoas cujo diagnóstico de alta da urgência (para o domicílio ou para internamento), tivesse sido por Insuficiência Renal Aguda (IRA) ou IRC, em 2010. Verificou-se um total de 246 episódios, relativos a 231 pessoas, das quais 222 foi por IRA e 9 tiveram por base uma agudização de IRC. Estes dois últimos valores, podem não ser fidedignos uma vez que verificámos, nalguns casos, que apesar do diagnóstico de alta ser IRA, alguns utentes tinham uma história conhecida de IRC. Há ainda a considerar os casos de pessoas com IRCT que possam ter recorrido ao SUG, mas cujo motivo de episódio não está relacionado com a alteração da função renal. Numa amostra aleatória de 34 destes episódios, verificámos que, na origem de um número significativo deles, estão contextos de infecção, que evoluíram para sepsis, sepsis grave ou choque séptico, muitos com mau prognóstico. Verificámos também que, na origem de vários internamentos por agudização de IRC, em pessoas em estadios pré-TSFR, está o diagnóstico de desidratação, o que poderá revelar insuficiente informação sobre os cuidados nos estadios iniciais de IRC ou mesmo, inadequada gestão do regime terapêutico.

Os dados obtidos fazem-nos reflectir. Por um lado, verificámos que as pessoas com maior número de episódios de urgência têm por base patologias crónicas, também elas incapacitantes, que merecem investigação quanto à presença de dificuldades na gestão do regime terapêutico, bem como da necessidade de intervenções de enfermagem dirigidas tanto ao utente como ao contexto em que vive, nomeadamente através da articulação com o Centro de Saúde da área de residência e/ou com o serviço social. Por outro lado, a relação existente entre os episódios de urgência e de internamento por IR e os processos infecciosos deve-nos alertar para a importância de actuar, prioritariamente, a nível da prevenção primária (podemos questionar-nos se a infecção não terá origem nos cuidados de saúde), mas também na prevenção secundária, através da implementação de medidas que agilizem a detecção precoce e o início precoce do tratamento. A implementação da circular normativa relativa à criação e implementação da Via Verde de Sépsis (PORTUGAL, 2010), pode ter aqui um papel preponderante. Não se compreende como uma circular normativa emitida pela DGS a 06/01/2010, não esteja ainda implementada. Quantas vidas poderiam ser salvas?

► **Actividade 1.2 - Reconhecer, avaliar e gerir episódios de agudização de insuficiência renal crónica, analisando criticamente situações vivenciadas.**

Como referido na actividade anterior, e ao contrário na nossa percepção inicial, verificaram-se poucos episódios de urgência de pessoas com IRCT em programa de HD.

Uma situação paradigmática que vivenciámos, diz respeito a um caso clínico em que interviemos desde a admissão na urgência até ao transporte para o HDHD. Estávamos na triagem, quando fomos informados que tinham chegado bombeiros com um utente muito dispneico. À observação, apresentava-se obnubilado, edemaciado, dispneico com respiração predominantemente abdominal de média amplitude, pálido e com pele viscosa, verificando-se cianose labial e das extremidades. Trazia aporte de oxigénio por máscara de alto-débito, mantendo saturações periféricas de O₂ de 79%, apresentando acessos de tosse pouco produtiva, de expectoração espumosa e rosada. Verificámos tratar-se de um dos utentes externos do HDHD, que segundo nos disseram, realizaria sessão nesse mesmo dia, em segundo turno. O utente foi levado para a sala de reanimação, foi accionada a equipa de reanimação e contactámos o HDHD a avisar que aquele utente se encontrava no SUG, bem como a sua situação clínica. À chegada da equipa de reanimação foram transmitidos os dados colhidos e o contacto realizado. Após decisão da necessidade de diálise de urgência, por estar em EAP, contactámos novamente o HDHD para transmitir essa decisão, ao que nos foi referido que podíamos transportar o utente uma vez que o

monitor de HD já estava a ser preparado para o receber, o que foi feito de imediato, ainda em maca de bombeiros, com o utente monitorizado. Tudo fluiu muito rapidamente, mais do que é habitual, e o utente iniciou HD muito pouco tempo depois da admissão hospitalar. Considerámos esta situação paradigmática uma vez que demonstrou aquilo que foi um dos motivos pelo qual decidimos realizar todo o estágio no “nosso” hospital. Por facilitar a comunicação, a celeridade e a qualidade na prestação de cuidados à nossa população.

Duas das causas mais frequentes de internamento em pessoas com história de IRC (de estadio inferior ao 5) estão relacionadas, como vimos, com infecção ou desidratação. Se relativamente à primeira nos pronunciámos na actividade anterior, relativamente à segunda, procurámos, durante o internamento, intervir junto do utente e, na maior parte das vezes, junto da sua família (dada a depressão do estado de consciência que estas pessoas se apresentavam), no sentido de as sensibilizar para os cuidados que estas pessoas necessitam nestes estadios pré-dialise, nomeadamente, quanto a necessidade de aumento da ingestão hídrica. Este aspecto serviu de ponto de partida para intervenções noutras áreas, nomeadamente, a alimentação, a vigilância do estado de consciência, os edemas ou os sinais de desidratação, bem como o estado nutricional, tudo aspectos essenciais para facilitar a gestão da doença. O objectivo foi capacitar os familiares para a detecção de sinais e sintomas de alarme, procurando não aumentar o grau de ansiedade mas sim a segurança que advém de saber o que fazer e o que esperar. Sendo difícil avaliar o resultado as intervenções realizadas, sentimos que, ao fazê-lo, poderemos ter contribuído, de alguma forma, para o retardar a evolução da doença, e para melhor qualidade de vida do utente.

Foi também importante a experiência que tivemos com um utente com IRCT a realizar DP, e que ficou internado na UIMC. Ficámos surpreendidos ao contactarmos as colegas do S. Internamento de Nefrologia para os informar que este se encontrava internado no nosso serviço, algo que, aparentemente, já tinham conhecimento. A mãe deste utente, de 31 anos, já as havia contactado, e as colegas estavam informadas de que tinham de vir ao nosso serviço para realizar o tratamento. Este aspecto demonstra bem a interligação e o apoio que estes utentes têm dos profissionais do serviço onde são seguidos, algo que constatei também relativamente aos utentes externos do HDHD. Talvez por aqui se explique os relativamente baixos episódios de urgência verificados.

Numa outra área de intervenção, um aspecto interessante de que nos temos apercebido é que, quando algumas pessoas chegam à triagem e lhes perguntamos se têm alguma doença, dizem imediatamente que não, no entanto, quando as questionamos se fazem alguma medicação, já nos dizem que estão medicados para a HTA e para o colesterol, p.ex. Apercebemo-nos que, ao passo que as pessoas que têm DPOC, referem

que têm bronquite, as pessoas que sofreram um EAM ou AVC, p.ex, o dizem logo que chegam, já as pessoas que têm hipertensão não a consideram como doença, mesmo quando a HTA é refractária à terapêutica. A maioria das pessoas parecem não considerar a HTA como doença, desvalorizando-a. Um trabalho interessante que temos desenvolvido na triagem, tem sido tentar sensibilizar as pessoas, principalmente quando surgem com sintomas como cefaleias, tonturas, acufenos e náuseas associados a crise hipertensiva (não o fazemos nas pessoas com precordialgia para não aumentar a ansiedade) para que compreendam a origem dos sintomas e a necessidade de controlar a pressão arterial. Como existe um protocolo de administração de terapêutica na triagem para controlo da HTA enquanto aguardam observação clínica, muitos utentes, quando voltam para reavaliação, referem melhoria ou resolução da sintomatologia, o que se tem mostrado como um momento privilegiado para intervir a nível dos comportamentos cognitivos referidos por WHITE (2004). Este mesmo autor alerta para o facto de a IRC estar associada a anos de comportamentos de não-adesão relacionada com outras patologias de que a HTA é exemplo. Consideramos que, com este trabalho que temos vindo a desenvolver na triagem, ao relacionar a sintomatologia com a HTA e informando da possível lesão de órgãos alvo (cérebro, miocárdio e rim), poderemos estar a contribuir para a compreensão da importância de controlar um dos principais factores de risco da IRC.

► **Actividade 1.3 - Realizar reuniões formais e informais com a enfermeira orientadora para análise e discussão de situações e práticas clínicas bem como para orientação no âmbito deste projecto.**

Em termos de momentos formais, foi realizada uma reunião conjunta entre nós, a enfermeira orientadora e a Sra. Professora Maria Saraiva (orientadora deste relatório), onde foram apresentados os objectivos específicos para este estágio, enquadrados no trabalho desenvolvido nos restantes campos de estágio e nos objectivos gerais deste projecto. A outra reunião formal, verificou-se no momento da avaliação final.

Considerámos no entanto, como o aspecto mais importante em todo este processo, e que se apresentou como uma oportunidade de crescimento tanto a nível pessoal quanto profissional, a relação estabelecida com a enfermeira orientadora (que é também, nossa chefe-de-equipa) ao longo do estágio e que propiciou a discussão não só de casos clínicos ou de aspectos de melhoria em termos de desempenho individual e da própria equipa, mas também de aspectos relacionados com a dinâmica do serviço.

De facto, a aproximação gerada entre ambos, no âmbito da supervisão clínica requerida neste processo de aprendizagem foi profícua em termos de discussão e reflexão

sobre a prática. Ao longo deste processo surgiram vários momentos de *feedback*, que infelizmente são pouco frequentes no nosso dia-a-dia, mas que nos ajudaram, a ambos, a repensarmos algumas práticas e, pessoalmente, sentimos como um processo muito motivador no sentido de uma procura constante de aperfeiçoamento.

Reflectido, neste momento, sobre a relação estabelecida ao longo deste estágio, valorizamos ainda mais a importância que a supervisão clínica pode ter no desempenho e no desenvolvimento de competências em contexto de trabalho, principalmente durante os inúmeros momentos informais propiciados pela prática de cuidados do que, propriamente, quando ocorrem apenas a nível formal.

Objectivo 2 - Actuar como dinamizador da incorporação de novas evidências no contexto da prática cuidativa, com base nos contributos do trabalho de campo e pesquisa efectuados, visando os ganhos em saúde dos cidadãos bem como para o conhecimento e desenvolvimento da enfermagem.

Ao delinear este objectivo, pretendemos, como resultado final e através das actividades descritas em seguida, sensibilizar a equipa para os efeitos da incorporação dos resultados da investigação na prática clínica na melhoria da qualidade dos cuidados.

► **Actividade 2.1 - Realizar formação em contexto de trabalho, na área da especialização, fomentando a incorporação da evidência existente na prática de cuidados.**

O serviço de urgência, dadas as suas características enquanto serviço com uma afluência média de 254 utentes/dia e que têm, simultaneamente, três unidades de internamento, propicia um ambiente que, aos olhos da população, pode parecer desorganizado e fazer com que utentes, e familiares, se sintam “perdidos” e desapoitados. Para fazer face a este constrangimento, foi desenvolvido, no ano 2000, um projecto que criou um sector denominado inicialmente de “humanização” – actual Gabinete de Informação e Acompanhamento (GIA) –, em que um enfermeiro é responsável por fazer a articulação entre utente, família e os profissionais de saúde, informando utentes e familiares da situação dos doentes, bem como colhendo informação relevante para processo clínico transmitindo-o ao enfermeiro e médico responsáveis. Faz também a articulação com os restantes profissionais, nomeadamente, com os assistentes sociais sempre que algum problema é identificado.

Dado o problema identificado anteriormente, ou seja, os recorrentes episódios de urgência por agudização de doença crónica (p.ex., DPOC, IC), consideramos que este

profissional pode desempenhar um papel extremamente importante na capacitação de utentes e familiares para uma gestão adequada do regime terapêutico quer pelo contacto que têm com estes, quer pela compreensão que tem do seu contexto social e familiar. Com esta actividade tínhamos pensado aplicar um questionário para avaliar as necessidades de formação na área da adesão junto dos enfermeiros para, caso se justificasse, programar uma sessão de formação/sensibilização para esta problemática.

Verificámos, no entanto, que a situação actual do serviço não seria a ideal para realizar esta formação, uma vez que coincidiu com um aumento significativo na afluência a este serviço (e que se prolongou durante todo o primeiro trimestre), o que dificultaria a implementação de intervenções nesta área pelo enfermeiro do GIA, perdendo-se logo à partida, o efeito desejado. A este condicionalismo juntou-se uma mudança na estrutura do serviço, com a mudança de chefia de enfermagem e, simultaneamente, com uma grande variedade de oferta formativa a nível hospitalar, tanto de cursos de carácter obrigatório (no âmbito do processo de acreditação do hospital pela CHKS), como de formação externa (Suporte Imediato de Vida; Suporte Avançado de Vida; *Fundamental Critical Care Support*), para além dos Cursos de Mestrado e Especialização que vários elementos estão a frequentar. Foi também esta a opinião do Sr. Enfermeiro-chefe e da enfermeira orientadora, que concordaram que este não seria o momento ideal para obter uma boa adesão dos profissionais a esta problemática, protelando-se esta formação para momento mais oportuno. Mostraram-se, também, muito receptivos à proposta que fizemos, de realizar uma formação na área da Prática Baseada na Evidência, com metodologia de pesquisa em bases de dados. Ficou o nosso compromisso de, em momento mais oportuno, identificar a pertinência destas formações junto dos profissionais e desenvolvê-las se esta se confirmar.

► **Actividade 2.2 – Elaborar uma norma de procedimento para realização de penso do cateter de hemodiálise, promovendo o controlo de infecção associado aos cuidados de saúde.**

O SUG tinha iniciado um processo de revisão das normas de procedimento, dinamizado pelo elemento responsável pela formação em serviço mas que, por motivo de doença desta, ficou de algum modo suspenso. Esta actividade tem por objectivo re-impulsionar o desenvolvimento deste processo, que visa a uniformização das práticas de acordo com aquilo que são as recomendações de boa prática nacionais e internacionais. Como forma de sermos mais eficazes, esta actividade foi desenvolvida em parceria com uma colega do serviço, que está também a frequentar este mesmo curso de Mestrado.

Durante o nosso estágio no HDHD, fomos informados pelos enfermeiros deste serviço, que os enfermeiros no geral (e não apenas os da urgência), têm alguma renitência em realizar o penso do cateter de HD pelo que, por vezes, os utentes chegam àquele serviço com o penso sujo ou mesmo molhado, condições que potenciam infecções. Foi neste sentido que decidimos realizar uma norma de procedimento, que oriente os profissionais de enfermagem na realização desta técnica. Segundo a ORDEM DOS ENFERMEIROS (2007, p.4) a

“produção e a divulgação de recomendações sistematizadas (Boa Prática) permitirá que os profissionais tenham acesso a informação fiável e actualizada sobre procedimentos relativos a sintomas (por ex. alívio da dor), à utilização de equipamentos (por ex. catéteres) ou às intervenções inerentes a um estado (por ex. psicoses), ou seja, em qualquer domínio da área da saúde onde seja necessária a intervenção profissional para a resolução de um problema, mas tendo também em conta as preferências dos clientes”.

O nosso objectivo é, posteriormente, realizar sessões de apresentação de normas de procedimento, para que todos tenham conhecimento das mesmas, e para que possam ser discutidas, reunindo o maior consenso possível, com base na evidência disponível. A norma de procedimento, elaborada de acordo com o *template* do hospital, pode ser consultada no *Apêndice XII*. Este é uma de três normas que estamos a desenvolver com outros colegas, para o serviço.

Notas finais – Serviço de Urgência Geral

Como temos salientado, através da referência a alguns autores (WHITE, 2004; CHAMNEY e SARAIVA, 2007) os momentos de agudização da doença surgem como excelentes oportunidades de influenciar mudanças de comportamentos nas pessoas.

O SUG é, como verificámos, o serviço onde recorrem os utentes quando sofrem agudização da sua doença crónica associada, ou não, a uma gestão inadequada do regime terapêutico. Constatámos, porém, que não se verificando uma significativa afluência de pessoas com IRCT à urgência, existe ainda um número considerável de internamentos por IR (IRA e IRC agudizada). A percepção com que ficámos é que estes internamentos estão relacionados, muitas vezes, com infecções ou com desidratação. Tanto uma quanto outra requerem intervenções de enfermagem. As primeiras devem alertar-nos, particularmente no caso das pessoas com IRCT, para a importância do respeito pela assepsia durante os tratamentos hemodialíticos, os quais os expõem a risco aumentado de infecção, bem como para a importância das intervenções de enfermagem na capacitação dos utentes para detecção precoce de sinais de alarme (por forma a não chegarem demasiado tarde), para

além da nossa importância no início precoce da antibioterapia, não protelando o seu início para ajustar a horários pré-definidos, tal como recomenda a circular normativa da Via Verde de Sepsis. Também no que se refere à agudização da IRC por desidratação, esta requer avaliação das suas causas, onde se pode incluir deficits nos conhecimentos de utentes e família, sobre a gestão dos estadios iniciais desta doença.

Durante este trabalho de campo intervimos junto de pessoas com agudização de DRC, bem como perante uma situação limite resultante de comportamentos de não-adesão ao regime hídrico. Intervimos ainda na promoção da saúde de pessoas com um importante factor de risco de doença renal: a HTA.

Pretendíamos realizar uma sessão de sensibilização dirigida aos enfermeiros na área da adesão ao regime terapêutico, particularmente direccionada para quando os enfermeiros estão do sector do GIA mas, como referimos, o momento não era o mais oportuno. Não vemos esta como uma limitação uma vez que é também importante, que não se faça formação “por fazer”, mas apenas quando faça sentido aos profissionais, e quando estão reunidas as condições para uma boa adesão à mudança, o que claramente não era o caso. O desiderato mantém-se, a concretizar, esperamos, a curto prazo. Não tendo sido possível a concretização desta actividade, consideramos, relevante para a prática, a concretização da norma de procedimento elaborada que, como sugere a OE, permitirá aos profissionais acesso a informação actualizada e fiável sobre este procedimento.

Consideramos ter atingido os principais objectivos a que nos propusemos, que é também a opinião da enfermeira orientadora, que avaliou este estágio em 19 valores (vide *Anexo IV*).

9. QUESTÕES ÉTICAS

“A preocupação da deontologia é a correcção da acção” (OE, 2003, p.17)

A problemática estudada e desenvolvida ao longo deste relatório, tem na sua base os princípios éticos em cuidados de saúde descritos pela ORDEM DOS ENFERMEIROS [OE] (2003): o princípio da beneficência, não-maleficência; justiça, respeito pela autonomia; e da vulnerabilidade. Refere a OE que,

“Sendo patente o envelhecimento da população e a associação, nos idosos, de doenças crónicas incapacitantes e desequilíbrios psicológicos, familiares ou sócioeconómicos, é dever do enfermeiro ajudar a procurar o caminho da autonomia e fomentar uma longevidade com qualidade de vida (...). É fundamental o reconhecimento do Outro (...) como pessoa autónoma” (OE, 2003, p.54).

Verifica-se, no entanto, que na relação entre enfermeiro e utente, a relação de poder do primeiro relativamente ao segundo prevalece muitas vezes, sob a justificação de que as decisões são tomadas no melhor interesse do utente. De facto, já afirmava a OE (2003) que aqueles princípios não têm uma relação simples nem hierárquica entre eles, existindo, frequentemente, tensões na sua aplicação. No entanto, FERNANDES (2008, p.13) considera que o que “não deve continuar a acontecer é o uso quase exclusivo do princípio da beneficência como orientador da acção dos profissionais de saúde, escamoteando ou ignorando a existência de poder no relacionamento na prestação de cuidados”.

No Artigo 89º do Código Deontológico dos Enfermeiros - *Da humanização dos cuidados* –, está descrito que o enfermeiro deverá: “a) dar, quando presta cuidados, atenção à pessoa como uma totalidade única, inserida numa família e numa comunidade; b) contribuir para criar o ambiente propício ao desenvolvimento das potencialidades da pessoa” (OE, 2003, p.107) e no Artigo 81º - *Dos valores humanos* –, que o enfermeiro deve assumir o dever de:

“c) salvaguardar os direitos da pessoa idosa, promovendo a sua independência física, psíquica e social, e o autocuidado com o objectivo de melhorar a sua qualidade de vida; (...)

e) abster-se de juízos de valor sobre o comportamento da pessoa assistida e não lhe impor os seus próprios critérios e valores no âmbito da consciência e da filosofia de vida” (idem, p. 51).

É esta a filosofia de cuidados de enfermagem em que acreditamos e aquela que procurámos fomentar. Não será esta pedra angular dos cuidados holísticos?

10. LIMITAÇÕES DO TRABALHO E QUESTÕES EMERGENTES

“o projecto aparece-nos sobretudo como o ponto de partida de uma longa caminhada” (TILMAN, 1992, p.72).

Importa ressaltar, antes de mais, algumas limitações do presente relatório. Desde logo que, pelo facto de não ter sido utilizada metodologia científica, todas as conclusões e assunções referidas ao longo da Parte II deste relatório correspondem à opinião honesta do autor, obtida a partir da sua observação e análise das experiências vividas, não se podendo considerar como o fiel retrato dessas pessoas e locais.

Outra limitação diz respeito ao facto de todos os campos de estágio serem na mesma instituição, uma vez que se podia ter obtido outros contributos em locais com cultura organizacional diferente. No entanto, acreditamos que, por outro lado, pode representar, mesmo, uma mais-valia uma vez que, tal como referimos na metodologia, sentíamos como lacuna o desconhecimento das realidades e dos contextos dos restantes serviços com os quais tantas vezes contactamos no decurso do nosso exercício profissional e que, desta forma, se vêem mais próximos, facilitando-se a comunicação o que, inevitavelmente, terá repercussões na qualidade do serviço prestado no seio de uma mesma instituição como de resto, sucedeu durante o trabalho de campo desenvolvido no SUG.

Ao chegar a este ponto, ficamos com o mesmo sentimento de TILMAN (1992), ou seja, que este marca, apenas, do início de uma longa caminhada. Sugerem-se, então, alguns caminhos passíveis de serem trilhados:

- ▶ Caracterizar a população do HDHD quanto a dificuldades de gestão do regime terapêutico, a partir dos dados obtidos através da folha de registo que criámos;
- ▶ Traduzir e testar, para a língua portuguesa, o questionário de adesão *End-Stage Renal Disease Adherence Questionnaire [ESRD-AQ]* (ANEXO I).
- ▶ Analisar as melhorias registadas após o início de intervenções dirigidas à gestão do regime terapêutico no HDHD, dando visibilidade às intervenções de enfermagem, e verificando a necessidade da consulta de enfermagem;
- ▶ Desenvolvimento de uma *“situation-specific theory”* para as pessoas com IRCT em programa de HD, com base na teoria de médio alcance de MELEIS (1994).

Após apresentação das limitações e das sugestões para futuros trabalhos, segue-se a conclusão deste trabalho.

11. CONCLUSÕES

“A reflexão sobre as práticas tem como objectivos (...) abordar a enfermagem de modo mais crítico, intencional e sistemático e obter conhecimentos adicionais a partir das experiências práticas”
(PEREIRA, 1995, referido por SANTOS e FERNANDES, 2004, p.60).

A IRCT é uma condição que afecta um grande número de pessoas em Portugal (2548 pessoas em 2009, segundo a SPN), as quais têm necessidade de iniciar um TSFR, sendo a HD o tratamento dialítico mais utilizado. Tem-se vindo a verificar um aumento progressivo da incidência da doença, da esperança de vida e, por consequência, da sua prevalência, no entanto, nenhuns números conseguem transmitir o verdadeiro impacto que esta condição tem na vida das pessoas. Ficaram bem patentes as suas implicações aos mais variados níveis de funcionamento das pessoas, tendo-se descrito as fases pelas quais estas pessoas passam no decurso natural da doença, bem como algumas estratégias adaptativas por elas utilizadas.

A partir da revisão da literatura, definiu-se o conceito de adesão e de gestão ao regime terapêutico e identificaram-se factores (como a idade, o género, raça, religião, estado civil, status socioeconómico, suporte familiar, a educação, o tempo em HD, entre outros) e indicadores de não-adesão ao regime terapêutico (faltar a uma ou mais sessões de HD; reduzir pelo menos uma sessão de HD em mais de 10 min; GPID superior a 5,7% do peso seco; e fósforo sérico superior a 7,5mg/dL) os quais permitem identificar pessoas em risco ou mesmo que não gerem adequadamente o seu regime terapêutico, algo muito importante dado que este problema, como se demonstrou, está relacionado com um aumento da morbilidade e da mortalidade.

Segundo vários autores (HAILEY e MOSS, 2000; KUTNER, 2001; WHITE, 2004; e COSTANTINI, 2006) têm sido sugeridos diversos métodos para melhorar a adesão mas poucos estudos de intervenção têm sido realizados de forma rigorosa. Identificámos, ainda assim, várias intervenções na literatura de enfermagem, descritas como eficazes na promoção da adesão ao regime terapêutico. Todas têm por base uma mudança de paradigma para um modelo centrado do utente, através de uma comunicação entre enfermeiro e utente em que se dê uma maior importância ao ponto de vista deste, aceitando-o enquanto *expert* da sua própria vida e das suas escolhas de saúde, e capacitando-o através da transferência de poder e autoridade do profissional para o utente. Foi neste paradigma que desenvolvemos a nossa actividade durante o trabalho de campo.

No serviço de Internamento de Nefrologia, enquanto procurávamos compreender os aspectos que facilitam ou prejudicam a relação enfermeiro/utente e seu cuidador informal, com implicações nas intervenções terapêuticas, procurou-se incentivar uma maior

aproximação entre ambos, nomeadamente através do incentivo ao diagnóstico de problemas na área da gestão do regime terapêutico, através da linguagem CIPE/SAPE, bem como do registo das intervenções realizadas, seguido da avaliação da sua eficácia como forma de dar visibilidade ao contributo das intervenções de enfermagem para a saúde da população.

No HDHD, procurou-se, numa primeira fase, para além do desenvolvimento de competências técnicas, perceber tudo o que envolve o tratamento hemodialítico destas pessoas. Procedeu-se à avaliação de valores biológicos e analíticos reveladores de comportamentos de não-adesão, e identificámos uma oportunidade de melhoria das práticas do serviço na área da adesão ao regime terapêutico, motivo pelo qual elaborámos uma folha de registo através do programa informático *Microsoft Excel*, a qual permite a monitorização daqueles parâmetros, facilitando a identificação clara das áreas em que cada utente sente maiores dificuldades e, desta forma, propiciar intervenções de enfermagem dirigidas, idealmente, em ambiente de parceria, permitindo a posterior monitorização da eficácia das mesmas ou sua adequação.

No SUG, identificaram-se algumas etiologias dos episódios de urgência relacionados com descompensação de doença crónica, tendo-se prestando cuidados directos, mas também intervindo junto de utentes e famílias, capacitando-os para a gestão da sua doença através de informação fornecida que relacionasse os comportamentos habituais com a sintomatologia apresentada, com o objectivo de condicionar os comportamentos cognitivos referidos por WHITE (2004). Através do desenvolvimento de uma norma de procedimento relativa à realização do penso do cateter de HD, pretendeu-se focar a importância do rigor na realização de procedimentos, com base em *guidelines* internacionalmente aceites, bem como, simultaneamente, reiniciar o processo de actualização das restantes existentes no serviço, intervenção defendida pela OE que considera a elaboração de recomendações sistematizadas de boa prática como uma forma dos profissionais terem acesso a informação actualizada e fiável.

Abordámos toda esta problemática da gestão da DRC na perspectiva do estudo dos processos pelos quais passam estas pessoas, com vista à adaptação à sua doença. Esteve, portanto, presente, ao longo de todo este relatório, a Teoria da Transição, de médio alcance, de MELEIS (1994), que norteou a nossa pesquisa, concretizada no enquadramento teórico, tendo sido também a “lente” através da qual observámos a realidade ao longo do trabalho de campo. O modelo teórico de MELEIS (1994) mostrou-se eficaz na compreensão do papel do enfermeiro enquanto facilitador de processos de transição saúde-doença. Em termos de desempenho a nível de prática clínica, o quadro de

referência norteador foi o modelo de Dreyfus aplicado à enfermagem por BENNER (2001), que perspectivou o desenvolvimento de competências e de perícia de enfermeiro especialista, de forma progressiva e sedimentada. Foi nosso objectivo que, através de todo o trabalho desenvolvido no decorrer do trabalho de campo, se desenvolvessem competências de nível proficiente/perito, descritas na introdução, as quais consideramos ter atingido, tendo por base o trabalho desenvolvido e as avaliações efectuadas pelos orientadores dos três campos de estágio (que podem ser consultadas nos *Anexos II, III e IV*).

Sentimos que todo o trabalho desenvolvido ao longo deste mestrado sedimentou mais alguns alicerces no nosso desenvolvimento pessoal e profissional. A este último nível, desenvolvemos competências numa área de intervenção autónoma de enfermagem e acreditamos ter promovido, nos contextos onde estivemos, e junto dos profissionais com os quais tivemos o privilégio de trabalhar, uma maior sensibilização para este problema, bem como ter contribuído para uma maior proximidade entre enfermeiro e utente. Em última análise, consideramos ter contribuído, de alguma forma, para a melhoria dos cuidados prestados à pessoa com IRCT em programa de HD.

12. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- ADMINISTRAÇÃO CENTRAL DO SISTEMA DE SAÚDE, IP (2011) – **Estudo de custeio de cuidados de diálise em Centros de Elevada Diferenciação em Nefrologia**. [em linha]. Acedido em 2011-01-12. Disponível em: http://www.acss.min-saude.pt/Portals/0/ACSS_Estudo%20diálise%20custeio%20CED-v.final.pdf;
- APIR (2006) – **A alimentação na Insuficiência Renal Crónica** [em linha]. Lisboa: APIR. Acedido em: 06/10/10. Disponível em: <http://www.apir.pt/?lop=conteudo&op=38af86134b65d0f10fe33d30dd76442e&id=7f100b7b36092fb9b06dfb4fac360931>;
- BARAZ S.; PARVARDEH S.; MOHAMMADI E.; BROUMAND B. (2010) – Dietary and fluid compliance: an educational intervention for patients having haemodialysis. **Journal of Advanced Nursing**. [em linha]. 66(1) (Jan 2010), p.60–68. Acedido em 2010-10-06, Cochrane Central Register of Controlled Trials, EBSCOhost. Disponível em: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1365-2648.2009.05142.x/full>. Online ISSN: 1365-2648
- BENNER, Patrícia (2001) – **De iniciado a Perito**. Coimbra: Quarteto. ISBN 972-8535-97-X;
- BERTOLIN, D.; PACE, A.; KUSUMOTA, L.; RIBEIRO, R. (2008) – Modos de enfrentamento dos estressores de pessoas em tratamento hemodialítico: revisão integrativa da literatura. **Acta Paulista de Enfermagem**. [em linha]. 21 (Número Especial), p.197-186. Acedido em 2011-01-18. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/apv/v21nspe/a08v21ns.pdf>. ISSN 0103-2100;
- BISSENETTE, J. (2008) – Adherence: a concept analysis. **Journal of Advanced Nursing**. [em linha]. 63(6) (15 Sep 2008), p.634–643. Acedido em 2010-10-06, Nursing & Allied Health Collection: Comprehensive, EBSCOhost. Disponível em: <http://web.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?sid=8a8d8655-a1ed-4436-87a9-f49f210ad6c2%40sessionmgr110&vid=1&hid=111>. ISSN 03092402;
- BLAYNEY, M.; TENTORI, F. (2009) – Trends and Consequences of Mineral Bone Disorder in Hemodialysis Patients: Lessons from the Dialysis Outcomes and Practice Patterns Study (DOPPS). **Journal of Renal Care**. [em linha]. 35: (Suppl 1) (Mar 2009), p.7-13. Acedido em 2010-11-16, PubMed. Disponível em: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1755-6686.2009.00048.x/pdf>. Online ISSN: 1755-6686;
- BUNDY, C. (2004) – Changing behavior: using motivational interviewing techniques. **Journal of the royal society of medicine**. [em linha]. 97 (Suppl 44) (Jan 2004), p43-47. Acedido em 2010-10-06, MEDLINE with Full Text, EBSCOhost. Disponível em: <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=mnh&AN=15239293&site=ehost-live>. ISSN: 0141-0768;
- CALLAHAN, M. (2007) – Designing Nephrology Social Work Interventions to Improve Self-Management and Adherence Based on the Dialysis Outcomes and Practice Patterns Study. **Journal of Nephrology Social Work**. [em linha]. Vol. 26 (May 2007), p.11-17. Acedido em 2010-11-16. Disponível em: http://www.dopps.org/dopps_pubs.aspx. ISSN: 1532-0863;
- CHAMNEY, M. (Chief Editor); SARAIVA, M. (Co-Editor) (2007) – **Competency Framework**. [s.l.]: EDTNA/ERCA.
- CLARKSON, K.; ROBINSON, K. (2010) - Life on dialysis: A lived experience. **Nephrology Nursing Journal**. [em linha]. 37(1) (Jan/Feb 2010), p.29-35. Acedido em 2010-10-06, Nursing & Allied

- Health Collection: Comprehensive, EBSCOhost. Disponível em: <http://web.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?sid=a4032452-9bd1-4454-930c-4cacbb3ca1a7%40sessionmgr110&vid=3&hid=111>. ISSN 1526744X.
- COLLIÈRE, Marie-Françoise (1999) – **Promover a vida: da prática das mulheres de virtude aos cuidados de enfermagem**. Lisboa: Sindicato dos Enfermeiros Portugueses. ISBN 972-95420-0-7.
- CORTESÃO, Luiza (1992) – Projecto, Interface de Expectativa e de Intervenção. In: LEITE, E.; MALPIQUE, E.; DOS SANTOS, M. – **Trabalho Projecto: 2. Leituras Comentadas**. 2ª ed. Porto: Afrontamento, 1992. ISBN 972-36-0238-5. p.81-90;
- COSTANTINI, L. (2006) – Compliance, adherence, and self-management: Is a paradigm shift possible for chronic kidney disease clients. **CANNT Journal**. Barrie, Ontario, Canada. ISSN: 14985136. 16(4) (Oct/Dec 2006), p.22-26.
- CUMBIE, S.; CONLEY, V.; BURMAN, M. (2004) – Advanced Practice Nursing Model for Comprehensive Care With Chronic Illness: Model for Promoting Process Engagement. **Adv Nurs Sci**. [em linha]. 27(1) (Jan/Mar 2004), p.70-80. Acedido em 2010-10-06, PubMed. Disponível em: <http://journals.lww.com/advancesinnursingscience/pages/articleviewer.aspx?year=2004&issue=01000&article=00008&type=abstract>. Online ISSN: 1550-5014.
- CURTIN, R.; MAPES, D.; SCHATELL, D.; BURROWS-HUDSON, S. (2005) – Self-management in patients with end stage renal disease: exploring domains and dimensions. **Nephrology Nursing Journal**. [em linha]. 32(4) (Jul-Aug 2005), p.389-395. Acedido em 2010-10-06, CINAHL Plus with Full Text. Disponível em: <http://web.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?hid=119&sid=ea42b645-3416-44a1-8e7f-6ffa1b70b7be%40sessionmgr111&vid=11>. ISSN 1526-744X;
- CVENGROS, J.; CHRISTENSEN, A.; LAWTON, W. (2004) – The role of perceived control and preference for control in adherence to a chronic medical regimen. **Annals Of Behavioral Medicine**. [em linha]. 27(3) (Jun 2004), p.155-161. Acedido em 2010-10-06, MEDLINE with Full Text database. Disponível em: <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=mnh&AN=15184091&site=ehost-live>. ISSN: 1532-4796 (*electronic version*);
- DECRETO-LEI n.º 104/98. **Estatuto da Ordem dos Enfermeiros**. Lisboa, D.R.- I Série-A, nº93, 21 de Abril de 1998, pp.1739-1757;
- DECRETO-LEI n.º 161/96. **Regulamento do Exercício Profissional dos Enfermeiros**. Lisboa, D.R.- I Série-A, 4 de Setembro de 1996, pp.2959-2962;
- DELGADO, L. (1997) – Os aspectos Psicológicos do IRC em Hemodiálise. In: GUERRA [et al] (colab.) – **Manual de Hemodiálise**. Lisboa, Clínica de Doenças Renais, 1997. p.203-206;
- DIAS, Célia (coord.) (2006) – **AEIOU para uma dieta saudável de um doente em hemodiálise**. 3ª Edição. [s.l.]: Fresenius Medical Care Portugal;
- ESKRIDGE, M. (2010) – Hypertension and chronic kidney disease: The role of lifestyle modification and medication management. **Nephrology Nursing Journal**. [em linha]. 37(1) (Jan-Feb 2010), p.55-60, 99. Acedido em 2010-10-06, CINAHL Plus with Full Text, EBSCOhost. Disponível em: <http://web.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=24&hid=111&sid=62c768f3-31f1-4971-b241-3a2b6a662e84%40sessionmgr110>. ISSN: 1526-744X;

- FERNANDES, M. (2008) – Poder no Relacionamento entre Profissionais e Doentes. **Pensar Enfermagem**. Lisboa. ISSN 0873-8904. 12 (2) (2º Semestre de 2008), p.13-23;
- FERNANDES, Maria (1999) – Metodologia de Projecto. **Servir**. Lisboa. ISSN 0871-2370. Vol.47, n.º5 (Set./Out. 1999). p.233-236;
- FISSELL, R.; BRAGG-GRESHAM, JL.; WOODS, JD.; JADOUL, M.; GILLESPIE, B.; HEDDERWICK, S.; RAYNER, H.; GREENWOOD, R.; AKIBA, T.; YOUNG, E. (2004) –Patterns of hepatitis C prevalence and seroconversion in hemodialysis units from three continents: the DOPPS. **Kidney International**. [em linha]. 65(6) (Jun 2004), pp.2335-2342. Acedido em 2010-10-06, MEDLINE with Full Text, EBSCOhost. Disponível em: <http://web.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?sid=67095b1a-6883-4c46-901d-ed55f19b21f4%40sessionmgr113&vid=6&hid=125>. ISSN: 0085-2538;
- GOLDENBERG, M. (1999) – **A arte de pesquisar**. Rio de Janeiro: Record. ISBN: 9788501049650;
- GOODKIN, D.; MAPES, D.; HELD, P. (2001) – The dialysis outcomes and practice patterns study (DOPPS): how can we improve the care of hemodialysis patients?. **Seminars In Dialysis**. [em linha]. 14 (3) (May-Jun 2001), p.157-159. Acedido a 2010-11-16, MEDLINE with Full Text, EBSCOhost. Disponível em: <http://web.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=19&hid=111&sid=62c768f3-31f1-4971-b241-3a2b6a662e84%40sessionmgr110>. ISSN: 0894-0959;
- HAGGER, M., e CHATZISARANTIS, N. (2009) – Integrating the theory of planned behaviour and self-determination theory in health behaviour: a meta-analysis. **British Journal Of Health Psychology**. [em linha]. 14(Pt 2) (May 2009), p.275-302. Acedido em 2010-10-06, MEDLINE with Full Text, EBSCOhost. Disponível em: <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=mnh&AN=18926008&site=ehost-live>. ISSN: 1359-107X;
- HAILEY, B.; MOSS, S. (2000) – Compliance behaviour in patients undergoing haemodialysis: a review of the literature. **Psychology, Health & Medicine**. [em linha]. 5(4) (Nov 2000), p.395-406. Acedido em 2010-10-06, CINAHL Plus with Full Text database, EBSCOhost. Disponível em: <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=rzh&AN=2002020326&site=ehost-live>. ISSN 1465-3966 online;
- http://www.dopps.org/d_cdArchive/DoppsCD2009/ResearchSlidePresentation.htm. Acedido em 2010-11-16;
- <http://www.tvi24.iol.pt/sociedade/reporter-tvi-viagem-sem-regresso-tvi24-alexandra-borges/1224760-4071.html>. Acedido em: 2011-01-20;
- HUGHES, J.; WOOD, E.; SMITH, G. (2009) - Exploring kidney patients' experiences of receiving individual peer support. **Health Expectations**. [em linha]. 12 (4) (Dec 2009), p.396-406. Acedido em 2010-10-06, CINAHL Plus with Full Text, EBSCOhost. Disponível em: <http://web.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?sid=67095b1a-6883-4c46-901d-ed55f19b21f4%40sessionmgr113&vid=13&hid=125>. ISSN: 1369-6513;
- INTERNATIONAL COUNCIL OF NURSES (2005) – **Classificação Internacional para a prática de Enfermagem - Versão beta 2**. 1ª ed. Genebra: International Council of Nurses. ISBN: 972-98149-5-3.
- KAMMERER, J.; GARRY, G.; HARTIGAN, M.; CARTER, B.; ERLICH, L. (2007) – Adherence in Patients On Dialysis: Strategies for Success. **Nephrology Nursing Journal**. [em linha]. 34(5)

- (Sep-Oct 2007), p.479-487. Acedido em 2010-10-06, CINAHL Plus with Full Text, EBSCOhost. Disponível em: <http://web.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?sid=62c768f3-31f1-4971-b241-3a2b6a662e84%40sessionmgr110&vid=31&hid=111>. ISSN: 1526-744X;
- KASPER, D.; BRAUNWALD, E.; FAUCI, A.; HAUSER, S.; LONGO, D.; JAMESON, J. (ed.) (2006) – **HARRISON – Manual de Medicina**. 16ª ed. MADRID: Editora McGraw-Hill Interamericana de España S.A.U.. ISBN 84-481-5015-5. p.699-735;
- KHALIL A.; LENNIE T.; FRAZIER S. (2010) – Understanding the negative effects of depressive symptoms in patients with ESRD receiving hemodialysis. **Nephrology Nursing Journal**. [em linha]. 37(3) (May-Jun 2010), p.289-96,308. Acedido em 2010-10-06, CINAHL Plus with Full Text, EBSCOhost. Disponível em: <http://web.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?sid=62c768f3-31f1-4971-b241-3a2b6a662e84%40sessionmgr110&vid=37&hid=111>. ISSN: 1526-744X.
- KILLINGWORTH, A. (1993) – Psychosocial impact of end-stage renal disease. **British Journal of Nursing**. [em linha]. 2(18) (Oct 1993), p.905-908. Acedido em 2010-10-06, CINAHL Plus with Full Text, EBSCOhost. Disponível em: <http://web.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?sid=62c768f3-31f1-4971-b241-3a2b6a662e84%40sessionmgr110&vid=42&hid=111>. ISSN: 0966-0461;
- KIM Y.; EVANGELISTA, L.; PHILLIPS, L.; PAVLISH, C.; KOPPLE, J. (2010) – The End-Stage Renal Disease Adherence Questionnaire (ESRD-AQ): Testing the Psychometric Properties in Patients Receiving In-Center Hemodialysis. **Nephrology Nursing Journal**. [em linha]. 37(4) (Jul-Aug 2010), p.377-393. Acedido em 2010-10-06, CINAHL Plus with Full Text, EBSCOhost. Disponível em: <http://web.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?sid=62c768f3-31f1-4971-b241-3a2b6a662e84%40sessionmgr110&vid=15&hid=111>. ISSN: 1526-744X.
- KIM, Y.; EVANGELISTA, L. (2010) – Relationship between illness perceptions, treatment adherence, and clinical outcomes in patients on maintenance hemodialysis. **Nephrology Nursing Journal**. [em linha]. 37(3) (May-Jun 2010), p.271-281. Acedido em 2010-10-06, CINAHL Plus with Full Text, EBSCOhost. Disponível em: <http://web.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?sid=62c768f3-31f1-4971-b241-3a2b6a662e84%40sessionmgr110&vid=47&hid=111>. ISSN: 1526-744X;
- KNIGHT, K, McGOWAN, L., DICKENS, C., BUNDY, C. (2006) – A systematic review of motivational interviewing in physical health care settings. **British Journal of Health Psychology** [em linha]. 11(2) (May2006), p.319-332. Acedido em 2010-10-06, Academic Search Complete, EBSCOhost. Disponível em: <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=a9h&AN=21147484&site=ehost-live>. ISSN: 1359107X;
- KUGLER, C.; VLAMINCK, H.; HAVERICH, A.; MAES, B. (2005) – Nonadherence with diet and fluid restrictions among adults having hemodialysis. **Journal Of Nursing Scholarship**. [em linha]. 37(1) (Jan 2005), p.25-29. Acedido em 2010-10-06, MEDLINE with Full Text database, EBSCOhost. Disponível em: <http://web.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?sid=5a56b768-0d97-40fc-90bd-7d665e8c6155%40sessionmgr104&vid=2&hid=111>. ISSN 15276546;
- KUTNER, N. (2001) – Improving Compliance in Dialysis Patients: Does Anything Work?. **Seminars in Dialysis**. [em linha]. 14(5) (Sep-Oct 2001), p.324-327. Acedido em: 2010-10-06, MEDLINE with Full Text, EBSCOhost. Disponível

- em:<http://web.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=4&hid=111&sid=2a7a47bf-31ce-4e75-a58d-9bf6827ddbd8%40sessionmgr112>. ISSN: 0894-0959;
- LEAL, Maria (2006) – **A CIPE® e a visibilidade da enfermagem: Mitos e Realidades**. Loures: Lusociência. ISBN: 972-8930-20-8;
- MACHADO, M. (2009) – **Adesão ao regime terapêutico: Representações das pessoas com IRC sobre o contributo dos enfermeiros**. [em linha]. Braga: Universidade do Minho – Instituto de Educação e Psicologia, 2009. Tese de Mestrado. Acedido em: 2010-10-29. Disponível em: <http://repositorium.sdum.uminho.pt/bitstream/1822/9372/1/Tese%20de%20Mestrado%20-%20Ades%C3%A3o%20ao%20Regime%20Terap%C3%AAAutico%20-%20Representa%C3%A7%C3%B5es%20das%20pessoas%20com%20IRC%20sobre%20o%20cont.pdf>;
- MALDANER, C.; BEUTER, M.; BRONDANI, C.; BUDÓ, M.; PAULETTO, M. – Fatores que influenciam a adesão ao tratamento na doença crônica: o doente em terapia hemodialítica. **Rev Gaúcha Enferm**. [em linha]. 29(4) (Dez 2008), p.647-653. Acedido em 2011-04-03. Disponível em: <http://seer.ufrgs.br/index.php/RevistaGauchadeEnfermagem/article/viewFile/7638/4693>. ISSN electrónico: 1983-1447;
- McCARLEY, P. (2009) – Patient Empowerment and Motivational Interviewing: Engaging Patients To Self-Manage Their Own Care. **Nephrology Nursing Journal**. [em linha]. 36(4) (Jul-Aug 2009), p.409-213. Acedido em: 2010-10-06, CINAHL Plus with Full Text, EBSCOhost. Disponível em: <http://web.ebscohost.com/ehost/pdf?vid=2&hid=13&sid=f32575b6-750f-4dc8-9667-a5bb7449b6e5%40sessionmgr13>. ISSN 1526-744X;
- MELEIS, A. (2007) – **Theoretical nursing: development and progress**. 4th. ed. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins. ISBN 0-7817-3673-0;
- MELEIS, A.; TRANGENSTEIN, P. (1994) – Facilitating Transitions: Redefinition of the Nursing Mission. **Nursing Outlook**. St. Louis. ISSN 0029-6554. 42(6) (Nov-Dec 1994), p.255-259;
- MENDES, F. (2005) – Doenças crônicas: A prioridade de gerir a doença e negociar os cuidados. **Pensar em Enfermagem**. Lisboa. ISSN 0873-8904. Vol. 9, n.1 (2005). p.42-47;
- MURTAGH, F.; ADDINGTON-HALL, J.; EDMONDS, P.; DONOHOE, P.; CAREY, I.; JENKINS, K.; HIGGINSON, I. (2007) - Symptoms in Advanced Renal Disease: A Cross-Sectional Survey of Symptom Prevalence in Stage 5 Chronic Kidney Disease Managed without Dialysis. **JOURNAL OF PALLIATIVE MEDICINE**. [em linha]. (10) 6 (Dec 2007), p.1266-1276. Acedido em 2011-04-03, MEDLINE with Full Text, EBSCOhost. Disponível em: <http://web.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?sid=20a52bd6-69aa-4b7f-a158-6c21a867919e%40sessionmgr111&vid=3&hid=108>. ISSN 1096-6218;
- NATIONAL KIDNEY FOUNDATION (2001) - Guidelines for vascular access. [em linha]. Acedido em 2010-10-06. Disponível em: http://www.kidney.org/professionals/kdoqi/guidelines_updates/doqiupva_iii.html#14;
- NEYHART, C.; McCOY, L.; RODEGAST, B.; GILET, C.; ROBERTS, C.; DOWNES, K. (2010) – A new nursing model for the care of patients with chronic kidney disease: The UNC Kidney Center Nephrology Nursing Initiative. **Nephrology Nursing Journal**. [em linha]. 37(2) (Mar-Apr 2010), p.121-131. Acedido em 2010-10-06, CINAHL Plus with Full Text, EBSCOhost. Disponível em:

- <http://web.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=24&hid=111&sid=2a7a47bf-31ce-4e75-a58d-9bf6827ddb8%40sessionmgr112>. ISSN: 1526-744X;
- NEZLEK, J.; BREHM, W. (1975) - Hostility as a function of the opportunity to counteraggress. **Journal of Personality**. [em linha]. 43(3) (Sep 1975), p.421-433. Acedido em 2011-03-02, Psychology and Behavioral Sciences Collection, EBSCOhost. Disponível em: <http://web.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?hid=107&sid=065fb8b0-017b-4ac7-a0e1-fb843a1fe6e6%40sessionmgr110&vid=1>. ISSN 0022-3506;
- NOLASCO, F. (1982a) – Patologia do hemodialisado: A – Alterações psicológicas. In: SANTOS, J. e PONCE, P. (coord.) - **Manual de Hemodiálise para Enfermeiros**. Lisboa, Clínica de Doenças Renais, 1982. p.158-160;
- NP 405-1, 1994. Informação e Documentação – **Referências bibliográficas: documentos impressos**. Monte da Caparica: IPQ, 1995;
- NP 405-3. 1999. Informação e Documentação – **Referências bibliográficas - documentos não publicados**. Monte da Caparica: IPQ, 2000;
- NP 405-4, 2002, Informação e Documentação – **Referências bibliográficas - documentos electrónicos**. Monte da Caparica: IPQ, 2003;
- ORDEM DOS ENFERMEIROS (2003) – **Código Deontológico do Enfermeiro: anotações e comentários**. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros;
- ORDEM DOS ENFERMEIROS (2007) - **Recomendações para a elaboração de guias orientadores da boa prática de cuidados**. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros. [Em linha]. Acedido em 10/03/2011. Disponível em: http://www.ordemenfermeiros.pt/documentosoficiais/Documents/Recomend_Manuais_BPaticas.pdf;
- ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE (2005) – **Preventing CHRONIC DISEASES: a vital investment**. [em linha]. Geneva: OMS. ISBN 92 4 156300 1. Acedido em 2010-01-29. Disponível em: http://www.who.int/chp/chronic_disease_report/contents/en/index.html;
- PIFER, T.; McCULLOUGH, K.; PORT, F.; GOODKIN, D.; MARONI, B.; HELD, P.; YOUNG, E. (2002) – Mortality risk in hemodialysis patients and changes in nutritional indicators: DOPPS. **Kidney International**. [em linha]. Vol.62(6), (Dec 2002), p.2238–2245. Acedido em 2010-11-16, MEDLINE with Full Text, EBSCOhost. Disponível em: <http://web.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=26&hid=111&sid=2a7a47bf-31ce-4e75-a58d-9bf6827ddb8%40sessionmgr112>. ISSN: 0085-2538;
- POLASCHEK, N. (2003) – Negotiated care: a model for nursing work in the renal setting. **Journal of Advanced Nursing**. [em linha]. 42(4) (May 2003), p.355-363. Acedido em 2010-10-06, CINAHL Plus with Full Text, EBSCOhost.. Disponível em: <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=rzh&AN=2003107380&site=ehost-live>. ISSN: 0309-2402;
- PORTUGAL. Direcção-Geral da Saúde (2010) – **Circular Normativa n.º01/DQS/DQCO: Criação e implementação da Via Verde de Sépsis**. Lisboa: DGS;
- PORTUGAL. Ministério da Saúde. Direcção Geral da Saúde (2004a) – **Plano Nacional de saúde 2004/2010: prioridades**. Vol I. Lisboa: DGS. [em linha]. Acedido em: 2010-01-29. Disponível em: <http://www.dgsaude.min-saude.pt/pns/capa.html>;

- PORTUGAL. Ministério da Saúde. Direcção Geral da Saúde (2004b) – **Plano Nacional de saúde 2004/2010: orientações estratégicas**. Vol II. Lisboa: DGS. [em linha]. Acedido em: 2010-01-29. Disponível em: <http://www.dgsaude.min-saude.pt/pns/capa.html>;
- RAMOS, Marco (2001) – **Desafiar o Desafio: prevenção do stresse no trabalho**. 1ª Ed. Lisboa: Editora RH. ISBN 972-96897-7-6;
- REGULAMENTO nº 122/2011. **Regulamento das competências comuns do Enfermeiro Especialista. D.R Série II**. 35 (18-02-2011). 8648-8653. [Em linha]. Acedido a 19/02/2011. Disponível em: <http://dre.pt/pdf2sdip/2011/02/035000000/0864808653.pdf>;
- REGULAMENTO nº 124/2011. **Regulamento das competências específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem em Pessoa em situação crítica. D.R Série II**. 35 (18-02-2011) 8656-8657. [Em linha]. Acedido a 19/02/2011. Disponível em: <http://dre.pt/pdf2sdip/2011/02/035000000/0865608657.pdf>;
- RICHARD, C. (2006) – Self-care management in adults undergoing hemodialysis. **Nephrology Nursing Journal**. [em linha]. 33(4) (Jul-Aug 2006), p.387-396. Acedido em 2010-10-06, CINAHL Plus with Full Text, EBSCOhost.. Disponível em: <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=rzh&AN=2009277486&site=ehost-live>. ISSN: 1526-744X;
- RIELLA, M.; MARTINS, C. (2001) – Nutrição e Hemodiálise. In: RIELLA, M.; MARTINS, C.– **Nutrição e Rim**. Rio de Janeiro, Guanabara Koogan, 2001. p.114-131. ISBN 9788527706384;
- ROBINSON B.; PORT, F. (2010) – Caring for Dialysis Patients: International Insights from the Dialysis Outcomes and Practice Patterns Study (DOPPS). **Seminars in Dialysis**. [em linha]. 23(1) (Jan 2010), p.4-6. Acedido em 2010-11-16, CINAHL Plus with Full Text, EBSCOhost. Disponível em: <http://web.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?sid=2a7a47bf-31ce-4e75-a58d-9bf6827ddb8%40sessionmgr112&vid=32&hid=111>. ISSN: 0894-0959;
- ROCCO, M.; BLUMENKRANTZ, M. (2003) – Nutrição. In: DAUGIRDAS, J.; BLAKE, P.; ING, T. – **Manual de diálise**. 3ª ed. Rio de Janeiro: MEDSI. ISBN: 85-7199-312-2. pp.432-458;
- SANTOS, E. e FERNANDES, A. (2004) – Prática Reflexiva: Guia para a Reflexão Estruturada. **Referência 1ª Série**. Coimbra. ISSN: 0874-0283. n.º11 (1 Março de 2004). p.59-62;
- SARAN, R.; BRAGG-GRESHAM, J.; RAYNER, H.; GOODKIN, D.; KEEN, M.; VAN DIJK, P.; KUROKAWA, K.; PIERA, L.; SAITO, A.; FUKUHARA, S.; YOUNG, E.; HELD, P.; PORT, F. (2003) – Nonadherence in hemodialysis: associations with mortality, hospitalization, and practice patterns in the DOPPS. **Kidney International**. [em linha]. 64(1) (Jul 2003), p.254-262. Acedido em 2010-11-16, MEDLINE with Full Text, EBSCOhost. Disponível em: <http://web.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?sid=2a7a47bf-31ce-4e75-a58d-9bf6827ddb8%40sessionmgr112&vid=37&hid=111>. ISSN: 0085-2538;
- SEVICK, M., TRAUTH, J., LING, B., ANDERSON, R., PLATT, G., KILBOURNE, A., GOODMAN, R. – Patients with Complex Chronic Diseases: Perspectives on Supporting Self-Management. **JGIM: Journal of General Internal Medicine**. [em linha]. 22 (Suppl 3) (Dec 2007), p.438-444. Acedido em 2010-10-06, Academic Search Complete, EBSCOhost. Disponível em: <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=a9h&AN=27885482&site=ehost-live>. ISSN: 08848734;
- SILVIA, P. (2005) - Deflecting Reactance: The Role of Similarity in Increasing Compliance and Reducing Resistance. **Basic & Applied Social Psychology**. [em linha]. 27(3) (Sep 2005), p.277-284. Acedido em 2011-03-02, Academic Search Complete, EBSCOhost. Disponível em:

<http://web.ebscohost.com/ehost/detail?hid=107&sid=c05aab6c-7e0a-45fd-bbf5-d7bf4971b782%40sessionmgr111&vid=2&bdata=JnNpdGU9ZWZWhvc3QtbGl2ZQ%3d%3d#db=a9h&AN=17854974>. ISSN 01973533;

SOCIEDADE PORTUGUESA DE NEFROLOGIA (2010) – **Gabinete de Registo: Relatórios Anuais de 2009**. [em linha]. Acedido em: 2010-07-26. Disponível em: http://www.spnephro.pt/comissoes_gabinetes/Gabinete_registo_2009/default.asp;

THOMAS, N.(2005) – **Enfermagem em Nefrologia**. Loures: Lusociência. ISBN – 972-8383-85-1;

TILMAN, F. (1992) – Uma Pedagogia da Ruptura. In: LEITE, E.; MALPIQUE, M.; DOS SANTOS, M. – **Trabalho Projecto: 2. Leituras Comentadas**. 2ª ed. Porto: Afrontamento, 1992. ISBN 972-36-0238-5. p.71-72;

UNTAS, A.; THUMMA, J.; RASCLE, N.; RAYNER, H.; MAPES, D.; LOPES, A.; FUKUHARA, S.; AKIZAWA, T.; MORGENSTERN, H.; ROBINSON, B.; PISONI, R.; COMBE, C. (2011) – The associations of social support and other psychosocial factors with mortality and quality of life in the dialysis outcomes and practice patterns study. **Clin J Am Soc Nephrol**. [em linha]. 6(1) (Jan 2011), p.142-152. Acedido em 2011-03-02. Disponível em: http://www.dopps.org/dopps_pubs.aspx.

VEIGA, A.; SARAIVA, M.; ANDRÉ, M.; SANTOS, M.; CARVALHO, H. (2005) – A satisfação do doente e o método por responsável. **Nephro's**. Lisboa. ISSN 0210-5020. Vol. IX, n.º1 (Março 2005). p.7-14;

VERMEIRE, E.; HEARNshaw, H.; VAN ROYEN, P.; e DENEKENS, J. (2001) – Patient adherence to treatment: three decades of research. A comprehensive review. **Journal of Clinical Pharmacy & Therapeutics**. [em linha]. 26(5) (Oct 2001), p.331-342. Acedido em 2010-10-06, CINAHL Plus with Full Text, EBSCOhost. Disponível em: <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=rzh&AN=2003069806&site=ehost-live>; ISSN 0269-4727.

WHITE, R. (2004) – Adherence to the dialysis prescription: partnering with patients for improved outcomes. **Nephrology Nursing Journal** [em linha]. 31(4) (Jul-Aug 2004), p.432-435. Acedido a 2010-10-06, CINAHL Plus with Full Text, EBSCOhost. Disponível em: <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=rzh&AN=2004183491&site=ehost-live>; ISSN 1526-744X.

WILSON, P., KENDALL, S., e BROOKS, F (2007) – The Expert Patients Programme: a paradox of patient empowerment and medical dominance. **Health & Social Care in the Community**. [em linha], 15(5) (Sep 2007), p.426-438. Acedido em 2010-10-06, CINAHL Plus with Full Text, EBSCOhost. Disponível em: <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=rzh&AN=2009653368&site=ehost-live>. ISSN 0966-0410;

WORLD HEALTH ORGANIZATION (2003) - **Adherence to Long-Term Therapies - Evidence for Action** [em linha]. Genebra: WHO. ISBN – 92-4-154599-2. Acedido em: 2010-01-29. Disponível em: <http://apps.who.int/medicinedocs/en/d/Js4883e/>.

YEH, S.; CHOU, H. (2007) - Coping Strategies and Stressors in Patients With Hemodialysis. **Psychosomatic Medicine**. [em linha]. 69(2) (February 2007), p.182-190. Acedido em 2011-01-18. Disponível em: <http://www.psychosomaticmedicine.org/content/69/2/182.full.pdf+html>. Online ISSN: 1534-7796;

- YOKOYAMA, Y.; SUZUKAMO, Y.; HOTTA, O.; YAMAZAKI, S.; KAWAGUCHI, T.; HASEGAWA, T.; CHIBA, S.; MORIYA, T.; ABE, E.; SASAKI, S.; HAGA, M.; FUKUHARA, S. (2009) – Dialysis Staff Encouragement and Fluid Control Adherence in Patients On Hemodialysis. **Nephrology Nursing Journal**. [em linha]. 36(3) (May-Jun 2009), p.289-298. Acedido em 2010-10-06, CINAHL Plus with Full Text, EBSCOhost. Disponível em: <http://web.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=46&hid=111&sid=2a7a47bf-31ce-4e75-a58d-9bf6827ddb8%40sessionmgr112>. ISSN: 1526-744X;
- YOKOYAMA, Y.; YAMAZAKI, S.; HASEGAWA, T.; WAKITA, T.; HAYASHINO, Y.; TAKEGAMI, M.; AKIBA, T.; AKIZAWA, T.; ASANO, Y.; SAITO, A.; KUROKAWA, K.; FUKUHARA, S.(2009) – Impact of early referral to nephrologist on mental health among hemodialysis patients: a Dialysis Outcomes and Practice Patterns Study (DOPPS). **Nephron Clin Pract**. [em linha]. 113(3) (Aug 2009), p.c191-c197. Acedido em 2010-11-16, MEDLINE with Full Text, EBSCOhost. Disponível em: <http://web.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?sid=2a7a47bf-31ce-4e75-a58d-9bf6827ddb8%40sessionmgr112&vid=51&hid=111>. ISSN: 1660-2110;
- YOUNG, E.; ALBERT, J.; SATAYATHUM, S.; GOODKIN, D.; PISONI, R.; AKIBA, T.; AKIZAWA, T.; KUROKAWA, K.; BOMMER, J.; PIERA, L.; PORT, F. (2005) - Predictors and consequences of altered mineral metabolism: The Dialysis Outcomes and Practice Patterns Study. **Kidney International**. [em linha]. Vol. 67(3) (Mar 2005), p.1179–1187. Acedido em 2010-10-06, MEDLINE with Full Text, EBSCOhost. Disponível em: <http://web.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=61&hid=111&sid=2a7a47bf-31ce-4e75-a58d-9bf6827ddb8%40sessionmgr112>. ISSN: 0085-2538;
- YOUNG, E.; GOODKIN, D.; MAPES, D.; PORT, F.; KEEN, M.; CHEN, K.; MARONI, B.; WOLFE, R.; HELD, P. (2000) – The Dialysis Outcomes and Practice Patterns Study (DOPPS): An international hemodialysis study. **Kidney International**. [em linha]. 57 (Suppl.74) (2000), p.S-74–S-81. Acedido em 2010-11-16. Disponível em: <http://www.nature.com/ki/journal/v57/n74s/pdf/4491626a.pdf>. EISSN: 1523-1755.

APÊNDICES E ANEXOS